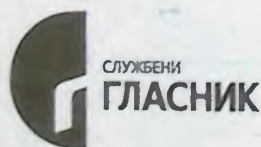


bio etika

priređili

Vojin Rakić
Ivan Mladenović
Rada Drezgić



Institut za
filozofiju
i društvenu
teoriju



BIOETIKA

PRIREDLI

VOJIN RAKIĆ IVAN MLADENVIĆ RADA DREZGIĆ

Biblioteka
Društvo i nauka

~

UREDNIK
Prof. dr Ilija Vujačić

GLAVNI I ODGOVORNI UREDNIK
Slobodan Gavrilović

RECENZENTI
Petar Bojanić
Mirko Blagojević



BIOETIKA

Priredili

Vojin Rakić Ivan Mladenović Rada Drezgić



Ova knjiga nastala je u okviru projekta „Retke bolesti: molekularna patofiziologija, dijagnostički i terapijski modaliteti i socijalni, etički i pravni aspekti“ (br. 41004), potprojekat Instituta za filozofiju i društvenu teoriju, Univerzitet u Beogradu: **‘Bioetički aspekti: moralno prihvatljivo u biotehnoški i društveno mogućem’**, koji finansira **Ministarstvo prosvete i nauke Republike Srbije.**

SADRŽAJ

Uvod | 9 |

Aleksandar Dobrijević

Pre rođenja – etički status prekida trudnoće

~

Odbrana abortusa | 25 |

Džudit Džarvis Tomson

O moralnom i pravnom statusu abortusa | 43 |

Meri En Voren

Abortus i etika zdravstvene zaštite | 63 |

Džon Finis

Konflikt majka–fetus | 79 |

Boni Stajnbok

Ponovno ispitivanje abortusa | 97 |

Don Markiz

Dijagnostika u prenatalnom periodu – iskustva i dileme

~

Odbijanje prenatalne dijagnostike: smisao bionauke

u multikulturalnom svetu | 125 |

Rejna Rap

Iza kulisa prenatalne nege:

prilagođavanje prenatalne dijagnostike akušersko-ginekološkoj

praksi u Japanu | 155 |

Cipi Ivri

Tumačenje anomalija polnih hromozoma u savetovalištim za genetiku

u Izraelu i Nemačkoj: procene medicinskih rizika u skladu sa značajem

plodnosti u dve kulture | 195 |

Jael Hašiloni-Dolev

5

~

SADRŽAJ

„Poboljšanje“ ljudi

~

Genetske intervencije i etika poboljšanja ljudskih bića | 223 |

Džulijan Savulesku

Liberalna eugenika | 247 |

Nikolas Ejgar

Prozak, autentičnost i aristotelovska sredina | 269 |

Džon Makmilan

Opasnost od kognitivnog poboljšanja i neodložan imperativ

za poboljšanje moralnog karaktera čovečanstva | 283 |

Ingmar Person i Džulijan Savulesku

Moralno poboljšanje i sloboda | 307 |

Džon Haris

O kloniranju i matičnim ćelijama

~

Kloniranje ljudi: procenjivanje etičkih pitanja za i protiv | 331 |

Den V. Brok

Kloniranje | 359 |

Gregori Pens

Nanošenje povrede, zakon i reproduktivno kloniranje | 373 |

Ana Smajdor

Moralni status i lični identitet: klonovi, embrioni i buduće generacije | 389 |

Franses M. Kam

Moralni status matičnih ćelija | 419 |

Agata Sejgan i Piter Singer

Retke bolesti i genetski poremećaji

~

Etička kontrola istraživanja retkih genetskih poremećaja | 445 |

M. Parker, R. Eškroft, A. O. M. Vilki i A. Kent

Genetska istraživanja retkih porodičnih bolesti:

pristanak i nejasne granice između kliničkog tretmana i istraživanja | 451 |

M. Ponder, H. Stetam, N. Halovel, J. A. Mun, M. Ričards i F. L. Rejmond

Etička pitanja u vezi sa finansiranjem istraživanja

i razvoja lekova siročića | 467 |

K. A. Gerike, A. Risberg i R. Buse

Programi genetskog skrininga stanovništva:

principi, tehnike, prakse i politike | 483 |

B. Godar, L. ten Kate, G. Evers-Kiboms i S. Eme

Pre smrti – etički status okončanja života

~

Aktivna i pasivna eutanazija | 583 |

Džejms Rejčels

Pravo na okončanje sopstvenog života | 519 |

Dž. Dejvid Veleman

Antropologija početaka i krajeva života | 617 |

Šeron R. Kaufman i Lin M. Morgan

Zajedničke niti? Razvoj službe za palijativnu negu

u sedam evropskih zemalja | 653 |

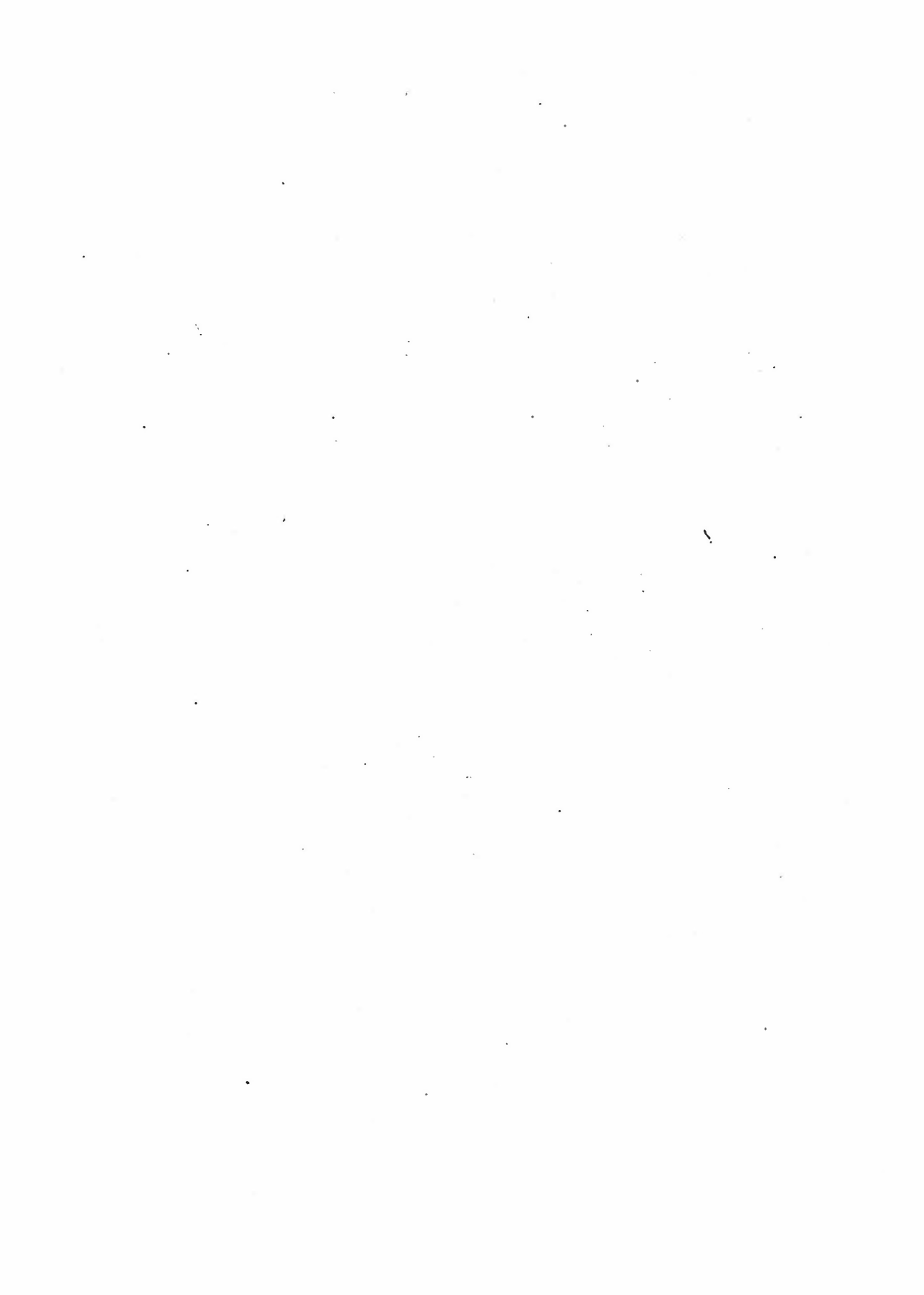
Dejvid Klark, Henk ten Have i Rin Jansens

Izveštaj o eutanaziji u medicinskoj praksi u Flandriji u Belgiji:

analiza prijavljenih i neprijavljenih slučajeva | 675 |

Tine Smets, Johan Bilsen, Joahim Koen, Mete L. Rurup,

Fredi Mortir i Luk Delins



UVOD

Aleksandar Dobrijević

Bioetika je jedna ekspanzivna disciplina. Iako spada u vrstu primenjene ili praktične etike, ona je neizbežno interdisciplinarna oblast istraživanja čije teorijske izvedenice umnogome zavise od ubrzanog razvoja tehnologije. Međutim, problemi koje ona nastoji da reši jesu veći goruća ili najstarija pitanja: u najkraćem, pitanja života i smrti. To delimično objašnjava njenu ekspanzivnost: pitanja od vitalnog značaja interesuju kako stručnjake tako i laike. Uprkos tome, u našoj sredini vidna je oskudica relevantnih radova o raznim bioetičkim temama. Ovaj zbornik prevedenih tekstova (prožetih filozofskim, antropološkim, kao i empirijskim pristupima i uvidima) predstavlja pokušaj da se taj nedostatak makar delimično umanjí. Kako bismo čitaocima olakšali probijanje kroz katkad gusto tkanje narativnog i argumentativnog toka ovih oglada, odlučili smo da ovde u najkraćim crtama prikazemo sadržaj svakog članka ponaosob.

Tekstovi su podeljeni u šest tematskih celina. Prvu tematsku celinu, pod nazivom, *Pre rođenja – etički status prekida trudnoće*, čini pet vrlo uticajnih članaka eminentnih autora. U fokusu razmatranja je, naravno, uvek akutni problem abortusa. Zbornik otvara čuveni tekst autorke Džudit Džarvis Tomson, „Obrana abortusa“. Prema autorkinom gledištu, ako čovek ima iole prava da raspolaže nečim, onda je to pravo da raspolaže svojim sopstvenim telom: niko nema moralnu obavezu da čini velike

žrtve koje bi ugrozile njegovo zdravstveno stanje, njegove druge potrebe i interese, dužnosti i obaveze, kako da bi neka druga osoba ostala u životu (primeri kojima Tomsonova pribegava bi ilustrovala ovu tezu čitaocima će naročito biti zanimljivi). Iako autorka tvrdi da abortus nije nedopustiv, ona ne zagovara tvrdnju da je on uvek dopustiv (njene analize, zapravo, ne promovisu neki generalno pozitivan ili generalno negativan stav). Ona podržava stav da, na primer, četrnaestogodišnja devojčica koja je ostala u drugom stanju zbog silovanja svakako može da izabere abortus, i da bi svaki zakon koji ovu mogućnost ne dozvoljava bio, takoreći, umobolan zakon. Međutim, ona podržava i stav da je u nekim drugim slučajevima pribegavanje abortusu takoreći nedolično: na primer, bilo bi nedolično od žene u sedmom mesecu trudnoće da zahteva od doktora da izvrši abortus samo zato da bi ona izbegla komplikacije zbog odlaganja putovanja u inostranstvo.

U tekstu „O moralnom i pravnom statusu abortusa“, autorka Meri En Voren smatra da je moguće dokazati (ona kaže „na osnovu intuicije“, uprkos tome što se intuicijom zapravo ništa ne dokazuje) da fetus nije osoba, što će reći da se tu ne radi o onoj vrsti entiteta (u najmanju ruku samosvesnoj) kojoj mogu pripadati potpuna moralna prava. Proizvoljno se poigravajući s dihotomijom potencijalno–aktualno, ona će tvrditi da potencijalno identifikovanje fetusa s fenomenom osobe ne predstavlja pretnju po moralnost abortusa, pošto, kakva god bila prava potencijalnih ljudi, ona neizostavno mogu biti poništena ukoliko su suprotstavljena moralnim pravima aktualnih ljudi.

U članku, „Abortus i etika zdravstvene nege“, Džon Finis polazi od pretpostavke da, ukoliko još nerođeni predstavljaju ljudske osobe, principi pravde i nenanošenja štete zabranjuju svaki abortus. Štaviše, prema Finisu, jedini razumni sud jeste taj da još nerođeni zaista jesu ljudske osobe. On, nadalje, istražuje načine na koji se principi pravde i nenanošenja štete odnose prema raznim delanjima i procedurama koje štete ili mogu štetiti još nerođenima, naglašavajući da su njegove postavke filozofske i prirodnonaučne, i kao takve sasvim nezavisne od bilo kakvih religioznih premisa. Osobe se definišu kao žive ljudske individue. Prema Finisu, svako ko tvrdi da žive i telesne individue nisu osobe, i da ih ne treba shvatati i tretirati kao osobe, mora da dokaže da je uobičajen pojam osobe pogrešan i da ga treba zameniti nekim drugim, ispravnijim ili tačnijim pojmom. U suprotnom, takva tvrdnja predstavlja puku proizvoljnu diskriminaciju. No, reći će Finis, takav dokaz nikada nije pružen i nema izgleda da će ikada biti pružen.

U tekstu Boni Stajnbok, „Konflikt majka–fetus“, tvrdi se kako žene imaju *prima facie* moralnu obavezu da izbegavaju da naškode fetusu

u prenatalnom razvoju. Kao što roditelji imaju obavezu da ne dozvole izlaganje svoje dece rizicima da budu ozbiljno povređena, tako i trudnica ima slične obaveze prema deci koju će tek roditi. Izbegavanje onoga što može da naškodi fetusu u prenatalnom razvoju može zahtevati od žene izvesne žrtve i preuzimanje rizika. Međutim, obaveza uzdržavanja od ponašanja koje može da naškodi fetusu trebalo bi da bude u ravnoteži sa drugim obavezama i interesima. U razrešenju konflikta majka–fetus, ženino pravo na privatnost, telesni integritet i autonomiju, mora se uzeti u obzir zajedno s onim što bi trebalo da predstavlja dobrobit fetusa i deteta koje će tek biti rođeno.

U možda najpronijljivijem tekstu ove tematske celine, „Ponovno ispitivanje abortusa“, Don Markiz na minuciozan način preispituje valjanost argumentacije pristalica abortusa. Većina pristalica abortusa tvrdi da zato što fetusu nisu osobe, a ubiti je nepravedno samo ukoliko je žrtva osoba, abortus je, izuzev pod posebnim okolnostima, dopušten. Markiz ovaj argument naziva „argumentom osobe“, a zastupa ga Meri En Voren u već navedenom tekstu. Ona nabraja karakteristike koje su „najbliže određenju osobe“, a to su: (1) svest i, posebno, sposobnost da se oseti bol, (2) rasuđivanje, (3) samomotivisana aktivnost, (4) sposobnost komunikacije na umereno sofisticiran način i (5) prisustvo samosvesti. Prema njoj, ono što ubistvo čini nepravednim jeste to što je žrtva osoba. S obzirom na to da je jasno da fetusu nisu osobe, s moralnog stanovišta abortus je dopustiv. Ovoj vrsti argumentacije Markiz suprotstavlja takozvani „argument vredne budućnosti“. Prema ovom argumentu, koji ukazuje na nemoralnost abortusa, najbolje objašnjenje za nepravednost ubijanja jeste to što nas ubistvo lišava naše vredne budućnosti. Našu vrednu budućnost čine sva dobra života koja bismo iskusili da nismo bili ubijeni. Fetusu imaju budućnost kao što je i mi imamo, a njihova budućnost sadrži sve što i naša. Otuda (sem u slučaju nekih opravdanih pretpostavki i kvalifikacija), abortus je gotovo u svim slučajevima nepravedan. Ubistvo lišava čoveka svih dobara koje mu budućnost donosi a koja bi u protivnom iskusio. Gledište o vrednoj budućnosti, nastavlja Markiz, objašnjava zašto ubistvo smatramo jednim od najgorih zločina. Ono je u skladu i sa našim verovanjem da je prerana smrt ljudskog bića jedna od najvećih nesreća koja mu se može dogoditi. Postavka vredne budućnosti prihvatljiva je, ne samo zato što je u skladu sa našim shvatanjem ubistva kao nepravde, već zato što je u skladu i sa našim shvatanjem prerane smrti kao velike nesreće. Imamo vrednu budućnost zato što u sadašnjosti imamo potencijal da stičemo iskustva koja ćemo vrednovati u budućnosti.

Drugi deo zbornika, *Dijagnostika u prenatalnom periodu – iskustva i dileme*, baziran je na takozvanim „studijama slučaja“. Uvodni tekst ovog

~~U članku „Kritika prenatalne dijagnostike: smisao bionauke u multikulturnom svetu”, autorke Reine Rap, predstavlja antropološku analizu prenatalne dijagnostike (problem „kontrola kvaliteta” fetusa), to jest tehnologije koje se (već rutinski) koriste pri procenjivanju hromozomske i genetske normalnosti fetusa u materici. Lista ovih tehnologija koja se sveopsežno širi obuhvata ultrazvučno snimanje, amniocentezu, biopsiju placentne uzimanje uzorka fetalne krvi itd., posle čega sledi abortus sa ili bez žene koje dobiju loše vesti o zdravlju svoga fetusa i odluče da abortiraju taku u trudnoću. U skladu sa svojom feminističko-antropološkom perspektivom, Reina Rap ispituje uticaj klasnog porekla, etničke pripadnosti i religioznih uverenja na odbijanje prenatalnog testiranja. Čak na primer, žene sa snažnim religioznim osećanjima, jakim rodbinskim ili drugim socijalnim vezama, ili jakim razlozima zasnovanim na njihovom reproduktivnoj istoriji, najverovatnije će odlučiti da odbace negativne informacije koje pruža amniocenteza kao osnova za prihvatanje ili odbacivanje određene trudnoće. Mimo toga, problem muškog prvenstva ili čak muške dominacije u donošenju odluka, takođe utiče na proces odlučivanja.~~

~~U članku „Iza kulisa prenatalne nege: prilagođavanje prenatalne dijagnostike akušersko-ginekološkoj praksi u Japanu”, autorke Cipi Ivri, ispituje antropološko ispitivanje lokalnih moralnih normi (koncepta japanskih) u odnosu na novu biotehnologiju. Autorku posebno interesuje praktične odluke u vezi sa korišćenjem prenatalne dijagnostike koje japanski akušeri-ginekolozi, uslovljeni kulturom iz koje potiču, donose u svojoj svakodnevnoj kliničkoj praksi, te specifičan način na koji izražavaju svoju opreznost, što sve utiče na lokalnu reproduktivnu politiku. Ovo ispitivanje otkriva japanske akušere-ginekologe kao one koji imaju glavnu ulogu u vođenju makro i mikropolitike u pogledu prenatalne dijagnostike. Kao esnaf, oni podržavaju nacionalnu ideologiju i ekološki orijentisan kulturni otpor prema prenatalnoj dijagnostici, dok istovremeno, u pojedinačnim slučajevima dozvoljavaju mogućnost diskretnog i neformalnog upražnjavanja prenatalne dijagnostike.~~

~~Komparativna studija autorke, Jael Hašiloni-Dolev, „Genetsko savetovanje za anomalije polnih hromozoma u Izraelu i u Nemačkoj”, oslanjajući se na određene teorijske postavke francuskog mislioca, Žorža Kangilema, ispituje pitanje grupe genetskih poremećaja – anomalije polnih hromozoma – da bi pokazala kako verovanja jedne kulture u pogledu „čovekove prirodne svrhe”, odnosno u pogledu reprodukcije kao svrhe čovekovog postojanja, utiču na različitu procenu rizika stručnjaka i njihovo različito definisanje „normalnog” i „patološkog”. Anomalije polnih hromozoma~~

(koje pogađaju i žene i muškarce) predstavljaju skup atipičnih pojava kada je broj polnih hromozoma veći ili manji od normalnog, što suštinski utiče na neplodnost. Autorka nastoji da pokaže kako je u pogledu anomalija polnih hromozoma diskurs stručnjaka u Izraelu i Nemačkoj posledica lokalnog shvatanja biologije i specifičnog, istorijom uslovljenog, rasuđivanja: zbog različitog lokalnog razumevanja čovekove prirodne svrhe (odnosno reprodukcije kao norme ljudskog postojanja), primena genetskog znanja prilično se razlikuje u obe zemlje. Da li se o anomalijama polnih hromozoma razmišlja kao o medicinskoj patologiji ili kao o normativnoj varijaciji zavisi od toga kolika se važnost pridaje plodnosti u ljudskom životu u ovim društvima. Dok se u izraelskom društvu smatra da su roditeljstvo i reprodukcija ono što je najvažnije u ljudskom životu, nemačko društvo ne deli takvo mišljenje. Zbog toga, prakse izraelskih stručnjaka odražavaju potrebu da se ne odstupi od plodnosti kao socijalne i medicinske norme, dok nemački stručnjaci, koji čovekovu prirodnu svrhu shvataju drugačije, ne razmišljaju o neplodnosti kao o socijalnoj i medicinskoj devijaciji. Zaključak je da se procene rizika genetskih stručnjaka ne zasnivaju isključivo na biomedicini, već su pod jakim uticajem onoga šta određeni narodi, u skladu sa svojom kulturom, shvataju kao „normalno“ ili „patološko“. To znači da ova gledišta nisu čisto naučna i objektivna, već duboko prožeta i uslovljena kulturom.

Treći deo zbornika posvećen je trenutno možda najdinamičnijoj temi unutar bioetičkih istraživanja – takozvanom „poboljšanju ljudi“ koje, ukratko, podrazumeva mogućnost povećanja ljudskih fizičkih i mentalnih kapaciteta netradicionalnim, nekonvencionalnim, odnosno genetskim sredstvima. Ovaj deo otvara rad Džulijana Savuleskua, „Genetske intervencije i etika poboljšanja ljudskih bića“. Jedna od ovde najupadljivijih i najprovokativnijih Savuleskuovih teza glasi da ne samo da je dozvoljeno da se poboljšamo, već imamo i moralnu obavezu ili moralni razlog da poboljšamo sebe i svoju decu. Reč je o istoj vrsti obaveze kakvu praktikujemo vršeći prevenciju ili lečeći bolest. Tako on tvrdi da ne samo što se *moramo* poboljšati, već bi to *trebalo* da učinimo (primetimo uzgred da on ovde slabiji deontički pojam „trebanja“ u kondicionalnom obliku pretpostavlja snažnijem deontičkom pojmu „moranja“, što je u najmanju ruku jedna lingvistička zabuna). Odatle sledi da izabрати da se ne poboljšamo jeste pogrešno.

U članku „Liberalna eugenika“, Nikolas Ejgar polazi od toga da se obično pravi oštra razlika između poboljšanja ljudi modifikovanjem njihovog okruženja i njihovog poboljšanja modifikovanjem gena. Međutim, liberali ne vide nikakvu moralnu razliku između eugenike (prenatalnog

poboljšanja) i poboljšanja ljudi putem raznih manipulacija u okruženju. Roditelji su već slobodni da poboljšaju inteligenciju i fizičke veštine svoje dece modifikujući environmentalne faktore poput školovanja ili dijetete. Oruđa genetskog inženjeringa mogu biti nova, ali u ovom smislu ona nalikuju eksperimentalnim vitaminskim dijetama. Ovde treba razjasniti distinkciju između stare i nove eugenike. Dok je stara eugenika, budući vezana za jezive društvene i političke programe, bila opterećena pri nudom, nova eugenika afirmiše individualni izbor (otuda i naziv „liberalna“). Dakle, novija literatura o liberalnoj eugenici i „poboljšanju ljudi“ služi, između ostalog, i redefinisanju pojma eugenike. Svrha eugeničkih dobara jeste u tome da se stvore individue čiji atributi idu preko onog što se smatra normalnim. Ejgar zaključuje tekst predlogom kako bi trebalo izraditi preliminarni nacrt eugeničkog programa koji nije suprotstavljen raznolikosti životnih planova koji karakterišu liberalna društva.

U tekstu „Prozak, autentičnost i aristotelovska sredina“, Džon Makmilan ispituje uticaj psihotropnih lekova na naše procenjivanje vlastitog blagostanja, kao i psihološke promene koje su uzročno povezane s uzimanjem psihotropnih lekova: na koji način novi psihijatrijski lekovi, poput prozaka, mogu da preinače naše samorazumevanje, odnosno razumevanje ličnog identiteta.

Potom sledi kontroverzni tekst autora, Ingmara Persona i Džulijana Savuleskua, „Opasnosti od kognitivnog poboljšanja i neodložan imperativ za poboljšanje moralnog karaktera čovečanstva“. Prema njima, istorija pokazuje da su ljudska bića i te kako sposobna da postupaju veoma nemoralno. Tehnološki napredak, a time i eksponencijalni rast kognitivne sposobnosti, znači da postupci određenih pojedinaca koje možemo kvalifikovati kao zle, mogu imati katastrofalan učinak. Napredak nauke sve više olakšava proizvodnju biološkog, nuklearnog i drugog oružja za masovno uništavanje, čime se uvećava i verovatnoća da se ono nađe u rukama terorističkih grupa ili poremećenih pojedinaca. Poboljšanje kognitivnih sposobnosti pomoću lekova, implantanata i genetskih intervencija, moglo bi da ubrza napredovanje nauke, ili njenu primenu, a time i da poveća rizik od usavršavanja oružja za masovno uništavanje ili njegove zloupotrebe. Person i Savulesku smatraju da to predstavlja razlog protiv poželjnosti kognitivnog poboljšanja, i posledično bržeg razvoja znanja, ukoliko ono nije praćeno sveobuhvatnim moralnim poboljšanjem čovečanstva.

U polemičkom tekstu, „Moralno poboljšanje i sloboda“, Džon Haris iznosi vrlo oštre ali opravdane kritike na račun stanovišta (programa) koje Person i Savulesku izlažu u navedenom članku. Prema Harisu, uprkos tome što ovi autori iznose smeo i istovremeno intrigantan i zabrinjavajući

manifest o nužnosti i važnosti moralnog poboljšanja, oni izražavaju pesimističan, bezmalo paranoičan stav u vezi s vrednostima kognitivnog poboljšanja, te tvrde da nastojanja oko poboljšanja kognitivnih moći i sposobnosti treba obustaviti sve dok moralno poboljšanje ne bude potpuno dovršeno, nepogrešivo, i ne samo univerzalno dostupno, već i obavezno za sve. Problem ovakvog pristupa jeste u tome što postoje dobri razlozi da se veruje da moralno poboljšanje mora, velikim delom, da se sastoji od kognitivnog poboljšanja.

Četvrti deo zbornika nosi naslov *O kloniranju i matičnim ćelijama* – reč je o još jednoj škakljivoj temi koja se nalazi u žiži stručne i šire javnosti. U dragocenom članku, „Kloniranje ljudi“, Den Brok ispituje moralne argumente za i protiv kloniranja. Da li je kloniranje ljudi sredstvo reprodukcije? Pravo na reproduktivnu slobodu obuhvata i pravo na izbor načina reprodukcije. Zamislivo je da kloniranje bude najbolje ili jedino sredstvo za rešavanje nečije neplodnosti. Kloniranje ljudi omogućilo bi parovima u slučajevima kada jedan partner rizikuje da prenese ozbiljnu naslednu bolest, da se reprodukuju bez takvog rizika. Naravno, korišćenjem spermatozoida ili jajne ćelije donatora, takav nasledni rizik može načelno da bude izbegnut i bez kloniranja. Međutim, neki parovi ove procedure mogu smatrati neprihvatljivim, ili bar manje poželjnim od kloniranja, jer se u reprodukciju uvode geni treće osobe, umesto da potomstvo datog para dobija gene od samo jednog partnera. Stoga bi u nekim slučajevima kloniranje predstavljalo način da se spreči genetsko prenošenje bolesti na potomstvo. Istraživanje o ljudskom kloniranju koje pravi klonirane individue može biti zabranjeno na osnovu moralnih i pravnih propisa o korišćenju ljudskih subjekata u istraživanju. Međutim, postoje istraživači koji kritikuju tvrdnju da bi kloniranje ljudi umanjilo vrednost koju pridajemo ljudskom životu i naše poštovanje prema njemu, jer bi dovelo do toga da ljude smatramo zamenljivim. Prema Broku, samo se prema jednom konfuznom shvatanju ljudskog identiteta identitet osobe određuje isključivo njenim genima. U suštini, identitet osobe određuje se interakcijom njenih gena sa njenim okruženjem tokom vremena, uz izbore koje pravi i važne odnose koje formira sa drugim osobama. Zauzvrat, to znači da nijedna osoba ne može u potpunosti biti zamenjena kasnijim klonom koji ima iste gene. Još jedan argument protiv kloniranja glasi da bi ljudsko kloniranje za posledicu imalo to da bi u našim očima vrednost ili dragocenost osoba bila umanjena, jer bismo tada ljude doživljavali kao bića koja je moguće proizvesti ili „napraviti“. Ova demistifikacija kreacije ljudskog života umanjila bi naše uvažavanje i strahopoštovanje prema životu i prirodnom stvaranju. Međutim,

bilo bi pogrešno zaključiti da je ljudsko biće nastalo kloniranjem manje dragoceno ili manje vredno poštovanja od onog koje je nastalo polnom reprodukcijom. Priroda tog bića, ne način na koji je ono nastalo, jeste izvor njegove vrednosti i onoga što ga čini dostojnim poštovanja. Štaviše, za mnoge ljude je sticanje naučnog razumevanja izuzetne kompleksnosti ljudske reprodukcije i razvoja upravo nešto što uvećava, a ne umanjuje, njihovo duboko poštovanje prema tom procesu i njegovom proizvodu. Svaka primena kloniranja ljudi u političke ili vojne svrhe bila bi eksploatacija klonova kao sredstva koja koriste drugima, i bila bi kršenje moralnog poštovanja i dostojanstva koje oni zaslužuju kao punopravne moralne ličnosti. Ako se kloniranje dozvoli, to bi trebalo učiniti uz propise koji bi jasno zabranili takvu nemoralnu eksploataciju. U sadašnjem trenutku svako moralno procenjivanje ljudskog kloniranja mora biti privremeno i provizorno. Prema Broku, nauka i tehnologija ljudskog kloniranja još nisu dostupne, tako da se javne i profesionalne debate mogu voditi bez potrebe za prenaturnim, iznuđenim donošenjem zvaničnih odluka.

Prema Gregoriju Pensu koji svoje stavove o kloniranju izlaže u tekstu istoimenog naslova, kloniranje je postalo maltene sinonim za „nemoralnu kreaciju“. Pens nam otkriva da reč klon potiče od grčke reči *klone* ili grančica, a odnosi se na proces u hortikulturi kada se nova biljka stvara bespolnim putem tako što se grančica posadi u vodu sa hranljivim sastojcima. U modernoj nauci, „kloniranje“ se odnosi na reprodukciju genetskog materijala predaka-organizma aseksualnim putem, a opisuje se kao transfer ćelijskog jedra, pri čemu se jedro odrasle ćelije uzima iz postojećeg organizma i ugrađuje ili fuzioniše u jajnu ćeliju iz koje je takođe odstranjeno jedro. Embrion nastao kloniranjem neće biti genetski identičan svom pretku. Dva genotipa će se u određenoj meri razlikovati. Fenotip nastale jedinke kao odrasle osobe – drugim rečima, specifično ispoljavanje gena – takođe će se razlikovati; jer, suprotno rasprostranjenom uverenju o genetskom redukcionizmu, to kako se geni ispoljavaju zavisi od toga šta im se dešava *in utero* i u detinjstvu. Dete s nedostatkom vitamina, ili dete koje su zlostavljali loši roditelji, mnogo će se razlikovati od svog pretka ako je taj predek rastao u zdravoj sredini okružen pažnjom. Veoma male razlike u udelu sredine u ranim godinama mogu kasnije izazvati velike razlike. Sindrom embrionalnog alkoholizma koji nastaje kada majka u trudnoći neumereno konzumira alkohol, pretvara normalnu decu u decu ometenu u razvoju. Stoga se fenotip osobe nastale od genotipa pretka može od njega mnogo razlikovati. Poenta Pensovog stava jeste u sledećem: osoba nastala kloniranjem iz gena svog pretka neće biti tačna kopija tog pretka. Ona će se od svog pretka razlikovati

više nego što se razlikuju identični blizanci, jer je takvim blizancima u svakom slučaju zajednička ista jajna ćelija, mitohondrijalna DNK, isto-rijski period i isti roditelji. Osoba nastala kloniranjem ništa od toga neće imati zajedničko s pretkom. Druga poenta nagoveštena je u prvoj: biće nastalo od ljudskih gena ljudskog pretka, koje je nosila ljudska majka i koje je raslo u porodici, biće osoba, a ne zombi ili podljudsko biće, tvrdi Pens. Kao osoba, imaće slobodnu volju i moći će da donosi odluke o svojoj budućnosti i karakteru, kao što to čine druge osobe. Kloniranje ljudi u velikoj meri se smatra neprirodnim, i stoga pogrešnim. Premda je ovde premisa istinita, postoji i skrivena premisa neophodna za izvođenje zaključka: sve neprirodno jeste pogrešno. Suludo je i pomisliti da je ova premisa istinita, reći će Pens. Nove tehnike veštačke oplodnje, kao što su oplodnja *in vitro* i veštačko osemenjivanje, omogućili su ranije neplodnim parovima da ipak imaju potomstvo. Iako mnogo radikalnije, stvaranje ljudi kloniranjem predstavlja samo korak u ovom spektru „pomaganja prirodi“. Klonirane životinje mogu da spasu ugrožene vrste. Ako se i kada se pokaže kao bezbedno, kloniranje ljudi moglo bi da postane nešto što se obavlja humano i bez neke drame.

I rad Ane Smajdor, „Nanošenje povrede, zakon i reproduktivno kloniranje“, na tragu je stavova koji su izneti u prethodnim tekstovima. Prema njoj, kloniranje bi u početku bez sumnje bilo eksperimentalna procedura. Međutim, to ne predstavlja odgovor na pitanje da li bi se kloniranoj deci time naudilo. U nekim slučajevima moglo bi biti tako, ali ne nužno u svim. Ne postoje *prima facie* temelji na osnovu kojih država može da zabrani kloniranje sem ako ne postoje dokazi o povredi nekih drugih entiteta koji nisu klonirano dete.

Interesantna filozofkinja, Franses Kam, u tekstu „Moralni status i lični identitet: klonovi, embrioni i buduće generacije“ govori, između ostalog, o takozvanom „holističkom doživljaju“ ličnog identiteta koji je blisko povezan s nečijim fenotipom – doživljaj da sam ja filozof, neko koga interesuje umetnost, ili neko ko smišlja šale. Sve to deo je mog holističkog identiteta, jer neko ne bi bio ja u holističkom smislu ako ga ne bi zanimala filozofija, umetnost ili smišljanje šala. U tom smislu, treba praviti razliku između holističkog i genetskog identiteta. Kam, potom, razmatra razliku između blizanaca i klonova na osnovu dihotomije sinhrono–dijahrono: dok su blizanci sinhroni (to jest, dolaze na svet istovremeno), klonovi bi mogli da nastanu u različita vremena (na primer, malo kasnije od originala ili pošto original prestane da postoji). Slično Broku, ona smatra da reproduktivno kloniranje ne predstavlja pretnju po nezamenljivost ljudskih bića (i u tom smislu, dostojanstvu osoba).

Temat zatvara koautorski rad Agate Sejgan i Pitera Singera, „Moralni status matičnih ćelija“. Prema ovim autorima, na početku života ljudski entiteti ne ispunjavaju uslove za moralni status; nedostaju im ne samo ona svojstva koja se vezuju za ličnost, poput samosvesti, već i neke osnovnije stvari, kao što je sposobnost da se oseti bol. Shodno tome, osim ako ne postoji neki drugi razlog da ih održimo u životu – na primer, želje njihovih roditelja – ovi autori tvrde da ih možemo koristiti kako nam je volja. Ima mnogo ljudi, među njima čak i onih koji o temi raspravljaju iz teološke perspektive, koji veruju da bi, čak i ako embrioni imaju neki moralni status, ipak bilo opravdano koristiti ih u istraživačke svrhe ako bi to istraživanje moglo unaprediti naše znanje na način koji bi vodio ka pronalaženju lekova za bolesti koje pogađaju milione ljudi. Prema mišljenju Sejgan i Singera, prihvatljiviji je stav da ljudski entiteti na početku života nemaju moralni status i da je iz tog razloga njihovo korišćenje u svrhu istraživanja potpuno opravdano. Izuzev toga, s obzirom na to da bi takvo istraživanje moglo voditi pronalaženju lekova za bolesti koje su danas smrtonosne, ono bi čak moglo biti i obavezno.

Peti deo zbornika, posvećen je retkim bolestima i genetskim poremećajima, a tekstove potpisuju grupe autora. Tekst „Etička pitanja u vezi sa finansiranjem istraživanja i razvoja lekova siročića“, skreće pažnju na to da moralni aspekti postavljanja prioriteta za finansiranje istraživanja i razvoja lekova za retke bolesti donedavno uopšte nisu bili predmet bioetičke debate. Ispostavilo se da suprotstavljene moralne obaveze činjenja dobra, s jedne strane, i pravedne raspodele, s druge strane, zahtevaju različit nivo finansiranja istraživanja lekova za retke bolesti. Dva tipa ovih bolesti, prave retke bolesti i tropske bolesti, postavljaju vrlo različite moralne izazove u pogledu dodeljivanja fondova za istraživanje. Istraživačka etika prvenstveno je usmerena na zaštitu učesnika u kliničkom istraživanju i na sukob interesa u kliničkim istraživanjima koja finansira industrija, dok je debata o pravednoj raspodeli sredstava u zdravstvenoj zaštiti ograničena na postojeće oblike lečenja. Smatra se da su standardna oruđa koja se koriste za određivanje prioriteta u zdravstvenoj zaštiti neadekvatna za usmeravanje istraživačkih fondova zbog izuzetno velike nesigurnosti u pogledu budućih koristi od ulaganja. Oba principa, princip pravde i princip činjenja dobra, zalažu se za jaču ulogu javnog sektora u odlučivanju o određivanju prioriteta za finansiranje istraživanja retkih bolesti.

U studiji „Genetska istraživanja retkih porodičnih bolesti: pristanak i nejasne granice između kliničkog tretmana i istraživanja“, naglašava se kako se pristanak na genetsko istraživanje smatra izuzetno osetljivim

pitanjem, zato što može da ostavi posledice na članove porodice, a ne samo na pojedinca. U stvari, istraživanje je moguće samo ukoliko u njemu učestvuje više članova iste porodice. Čim se pojedinac identifikuje kao potencijalni nosilac genetskog oboljenja, obolela osoba i najbliža porodica biće zamoljeni da dostave porodično stablo gde su identifikovani oni članovi porodice koji su pogođeni bolešću. Izabrani članovi porodice biće kontaktirani i zamoljeni za informacije, a ponekad i za uzorak krvi radi genetske analize. Problemi koji se odnose na pristanak i eventualni pritisak na rođake da učestvuju, istraživači moraju pažljivo da razmotre. Slične moralne dileme, ističu autori, mogu nastati i u kliničkim uslovima: ukoliko je otkrivena poznata genetska mutacija koja prouzrokuje bolest, pojedincima unutar porodice može da se pristupi preko njihovih rođaka i da im se ponudi mogućnost da provere da li i oni nose ili ne nose mutaciju. Pre genetskog testiranja obično se nudi odgovarajuće genetsko savetovanje. Ukoliko nikakva poznata genetska mutacija nije identifikovana prilikom rutinskog genetskog ispitivanja u klinici, onda porodicama ponekad biva ponuđeno da, ukoliko to žele, nastave sa ispitivanjem. Pošto dalje testiranje predstavlja potragu za novim saznanjima i pošto je ono u interesu šire grupe ljudi a ne samo porodice o kojoj je reč, proces postaje istraživačka aktivnost. Može se dogoditi da ne postoje konačni rezultati kao ni bilo kakva jasna vremenska skala, može postojati nesigurnost u vezi s tim ko je nosilac odgovornosti za saopštavanje zaključaka istraživanja učesnicima i ko će im pružiti bolnički tretman.

U tekstu „Etička kontrola istraživanja retkih genetskih poremećaja“ ističe se kako istraživanje retkih naslednih poremećaja nailazi na teškoće pri etičkoj kontroli. To može da uspori dobijanje odobrenja za takvo istraživanje i ugrozi njegovo izvođenje. Najbolji način za prevazilaženje ovakvih teškoća jeste usvajanje pragmatične distinkcije između kliničke prakse i istraživanja i uspostavljanje adekvatnijeg postupka kontrole. Da bi se to postiglo, neophodno je sprovesti empirijsko istraživanje među porodicama sa naslednim poremećajima o njihovim stavovima u pogledu ključnih moralnih vrednosti i obezbediti da etički komiteti pridaju ovome odgovarajući značaj pri razmatranju predloga za istraživanje. Autori takođe naglašavaju da treba obrazovati članove komiteta, finansijere istraživanja i urednike časopisa o odgovarajućoj metodologiji za istraživanje retkih bolesti.

U članku „Programi genetskog skrininga stanovništva: principi, tehnike, prakse i politike“, grupe autora, stručnjacima iz zdravstvene zaštite i tvorcima zdravstvene politike ukazuje se na značaj potencijalnih skrining programa kao bitnog faktora za unapređenje javnog zdravlja. Primenjena

metodologija usmerena je najpre na pregled postojećih stručnih smernica, regulacionih okvira i drugih dokumenta koji se odnose na programe genetskog skrininga stanovništva u Evropi. Genetski skrining može se definisati kao bilo koja vrsta testa koji se obavlja radi sistematskog ranog otkrivanja ili sprečavanja nasledne bolesti ili predispozicije za takvu bolest, ili kako bi se utvrdilo da li kod osobe postoji predispozicija koja može da proizvede naslednu bolest u potomstvu. Činjenice koje ukazuju na opravdanost genetskog skrininga jesu mogućnost rane dijagnoze i lečenja i mogućnost donošenja reproduktivnih odluka.

Poslednji, šesti deo ovog zbornika nosi naslov *Pre smrti*. U svom čuvenom tekstu, „Aktivna i pasivna eutanazija“, Džejms Rejčels nastoji da pomuti razliku, koja se smatra ključnom za medicinsku etiku, između aktivne i pasivne eutanazije. Često se kaže da je, bar u nekim slučajevima, dopušteno uskratiti lečenje i dopustiti pacijentu da umre, ali da nikada nije dopustivo izvesti bilo koji direktan postupak namenjen ubijanju pacijenta. Pretpostavimo da se lekar slaže sa uskraćivanjem lečenja, kao što konvencionalno učenje kaže da on to može da učini. Opravdanje za ovakvo njegovo postupanje jeste to što je pacijent u strašnim mukama, a budući da će ionako umreti, bilo bi pogrešno bespotrebno produžavati njegovu patnju. Ali, ako jednostavno uskratimo lečenje, pacijent može da umire duže i tako može da pati više nego što bi patio kada bi se preduzeo direktniji postupak i kada bi mu se dala smrtonosna injekcija. Prema Rejčelsu, ova činjenica pruža jake razloge za mišljenje da je aktivna eutanazija u stvari poželjnija od pasivne, a ne obrnuto. Reći suprotno znači prihvatiti opciju koja dovodi do veće umesto do manje patnje što je suprotno filantropskom nagonu koji podstiče odluku da se pacijentov život uopšte ne produžava. Rejčels zapravo tvrdi da ubijanje samo po sebi nije ništa lošije od puštanja da se umre; ako je njegova tvrdnja tačna, onda sledi da aktivna eutanazija nije ništa lošija od pasivne eutanazije. „Pustiti nekog da umre“ sigurno je različito, u nekom pogledu, od drugih tipova postupaka – uglavnom zbog toga što je to vrsta postupka koja se može izvršiti tako što se neće izvršiti neki određeni drugi postupci. Na primer, pacijent se može pustiti da umre tako što mu se neće dati lek. Ali za bilo koju svrhu moralne procene, to je ipak neki tip postupka. Odluka da se pacijent pusti da umre predmet je moralnog ocenjivanja na isti način na koji bi predmet moralnog ocenjivanja bila odluka da se on ubije: ona može biti procenjena kao razborita ili nerazborita, milosrdna ili sadiistička, ispravna ili pogrešna. Rejčelsova razmatranja na kraju sugerišu da nema nikakve moralne razlike između aktivne i pasivne eutanazije.

U filozofski interesantnom i značajnom ogledu, „Pravo na okončanje sopstvenog života?“ Dejvid Velman ne poriče da postoje okolnosti u kojima bi bilo bolje da se nečiji život završi i gde je dopušteno ubrzati kraj. Ono što on poriče jeste to da neko sme da okonča svoj život jednostavno zato što ne dobija dovoljno od njega. Takva osoba treba da razmisli da li je pravedna prema životu. Ako osoba ne poseduje vrednost koju treba da ispuni, ili prema kojoj treba da bude pravedna, onda njen život postaje samo sredstvo koje koristi ili odbacuje prema tome da li služi njenom interesu. Prema Velmanu, koji svoje tvrdnje obrazlaže u kantovskom duhu, najozbiljnije bi trebalo uzeti u obzir dostojanstvo ličnosti, odnosno vrednost koja se po vrsti, a ne po stepenu, razlikuje od interesa koje ličnost može imati.

Tekst koji ne pretenduje toliko na originalnost koliko na što verniji prikaz novijeg antropološkog pristupa „počecima“ i „okončanjima“ života, jeste zajednički rad Šeron Kaufman i Lin Morgan. U fokusu su analitičke tendencije i inovacije koje su svojstvene antropološkom bavljenju kulturnom produkcijom osoba, naturalizacijom života i pojavljivanjem novih životnih formi. Prvi deo ovog eseja izlaže nastajanje, ostvarivanje i slabljenje statusa ličnosti, te načina na koji se fenomeni života i smrti pripisuju, osporavaju i odigravaju. Kao dominantne teme određuju se sklapanje ili kidanje veza između živog i mrtvog i sociopolitika mrtvih, umirućih i tela u raspadanju. Ispituje se uloga kulture medicine u organizovanju i imenovanju života i smrti. Drugi deo eseja posvećen je biopolitičkoj analizi koja je nadahnutu radom Mišela Fukoa, i tu se razmatraju načini na koje bionauke i biotehnologije, pored državnih praksi, upravljaju oblicima življenja i umiranja, te novim formama života kao što su matične ćelije, embrioni, stanja kome i smrt mozga. Veći deo ovog rada pod uticajem je fukoovskog koncepta subjektivacije, gde se pojmovi sopstva, građanstva, života i upravljanja životom povezuju sa produkcijom znanja i političkim oblicima propisivanja.

Grupna komparativna studija, „Zajedničke niti? Razvoj službe za palijativnu negu u sedam evropskih zemalja“, ističe kako su službe za palijativnu negu u većini evropskih zemalja stigle tek do početne faze integracije sa zvaničnim zdravstvenim sistemom i njegovim mehanizmima finansiranja. Čitaocima ovde podsećamo da je sintagma „palijativna nega“ izvedena od reči *pallium*, koja znači pokrivač ili ogrtač. Inače, ovaj izraz se najčešće definiše kao „olakšanje bola bez lečenja“. Svetska zdravstvena organizacija pak određuje palijativnu negu kao aktivnu kompletnu negu pacijenta čija bolest više ne reaguje na tretman lečenja. Cilj palijativne nege je dostizanje najboljeg mogućeg kvaliteta života za pacijente

i njihove porodice. Početkom dvadestog veka većina ljudi umirala je kod kuće; broj ljudi u današnjem vremenu koji umiru kod kuće smanjio se na ispod 30%, dok se u institucijama predviđenim za negu palijativnog tipa (takozvani „hospisi“) povećao na preko 70 odsto. Dnevni hospisi su relativno nova pojava na teritoriji zapadne Evrope, a njihova svrha jeste da pruže zamensku negu porodici tokom pacijentove bolesti.

U studiji slučaja grupe autora „Izveštaj o eutanaziji u medicinskoj praksi u Flandriji u Belgiji: analiza prijavljenih i neprijavljenih slučajeva“, naglašava se kako je u zemljama u kojima je eutanazija legalizovana neophodno da svi slučajevi eutanazije budu prijavljeni, ne bi li se obezbedila bolja društvena kontrola nad tom praksom i održao njen kvalitet. Transparentnost u izveštavanju koju su zamislili tvorci zakona o eutanaziji u Belgiji posebno se odnosi na one slučajeve u kojima je vreme za koje je život skraćen veće od jedne nedelje i na one slučajeve u kojima je izvesnije da je život skraćen prepisanim lekom. Međutim, procenjeno je da je godinu-dve unazad samo polovina svih slučajeva eutanazije u Flandriji, i u tri od četiri u kojima je život bio skraćen za preko nedelju dana, bilo prijavljeno Komitetu za procenu. „Potpuna“ transparentnost, kažu autori ovog teksta, izgleda da je utopijski ideal. Po svemu sudeći, potrebna je odgovarajuća praktična politika koja će lekarima olakšati da se pridržavaju uslova zahteva za eutanazijom, u šta spada i njihova obaveza da je prijave. Obrazovanje u medicinskim školama i adekvatna podrška u ophođenju sa lekarima koji su suočeni s eksplicitnim zahtevom za izvršenjem eutanazije biće presudna za postizanje tog cilja. Mogućnost društvene kontrole nad praksom eutanazije važan je preduslov za uspešno zakonsko regulisanje pitanja eutanazije.

**PRE ROĐENJA – ETIČKI STATUS
PREKIDA TRUDNOĆE**

ODBRANA ABORTUSA^[1]

Džudit Džarvis Tomson^[2]

Zalaganja protiv abortusa uglavnom su zasnovana na premisi da je fetus ljudsko biće, osoba, od samog trenutka začeća. U prilog ovoj premisi koristi se argumentacija koja, po mom mišljenju, nije tačna. Uzmimo, na primer, najčešći argument. Najpre se tvrdi da je razviće ljudskog bića od začeća, preko rođenja, do detinjstva kontinualan proces; onda se kaže da povući crtu, izabrali tačku u tom razvoju i reći „pre ove tačke to nije osoba, posle ove tačke to je osoba“, predstavlja potpuno proizvoljan izbor, koji po prirodi stvari ne može biti opravdan nikakvim ubedljivim razlogom. Konačno, zaključak je, ili, u najmanju ruku ispravno je reći da je fetus osoba od trenutka začeća. Ali ovaj zaključak nije ispravan. Slično se može tvrditi i kad je reč o razvoju žira u hrast, što ne podrazumeva da su žirovi hrastovi, da je ispravno reći da oni to jesu. Za ovakve argumente ponekad se kaže da su „utemeljeni na klizavom terenu“ – fraza koja verovatno sama po sebi sve objašnjava – i poražavajuće je da se protivnici abortusa pozivaju na njih tako svesrdno i tako nekritički.

[1] Judith Jarvis Thomson, „A Defense of Abortion“, *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 1, No. 1 (Autumn, 1971), 47–66.

[2] Zahvalna sam Džejsmu Tomsonu na diskusiji, kritikama i mnogim korisnim sugestijama.

Međutim, sklona sam da se složim da su izgledi da se „povuče crta“ u razvoju fetusa prilično neizvesni. Takođe, sklona sam da pomislim da verovatno treba da se složimo s tvrdnjom da je fetus već postao ljudsko biće mnogo pre rođenja. Iznenaduje, svakako, kada čovek shvati kako je rano u svom životu počeo da poprima ljudske karakteristike. Tokom desete nedelje, na primer, fetus već ima lice, ruke i noge, prste i palčeve; ima unutrašnje organe a može se detektovati i moždana aktivnost.^[3] Bez obzira na to, smatram da je premisa pogrešna, da fetus nije osoba od trenutka začeća. Tek oplodena jajna ćelija, tek implantirana grupa ćelija nije ništa više osoba nego što je žir hrast. Ali o ovome neću da raspravljam. Jer čini mi se da je mnogo bitnije zapitati se šta se dešava ako, u cilju potvrde ispravnosti argumentacije, dozvolimo ovakvu pretpostavku. Kako u tom slučaju stižemo do zaključka da je abortus moralno neprihvatljiv? Protivnici abortusa uglavnom najveći deo vremena posvećuju objašnjavanju da je fetus osoba a skoro uopšte se ne trude da objasne koliki je korak od ove tvrdnje do tvrdnje o moralnoj neprihvatljivosti abortusa. Možda smatraju da je taj korak toliko jednostavan i očigledan, da ne zahteva bilo kakav komentar. Ili su, možda, jednostavno štedljivi kad je reč o argumentima. Mnogi od onih koji se zalažu za abortus polaze od pretpostavke da fetus nije osoba već samo materija od koje će postati osoba u trenutku rođenja; i čemu onda iznositi više dokaza nego što je neophodno? Kakvo god da je objašnjenje, smatram da rezonovanje koje nude nije ni jednostavno ni očigledno, da zahteva podrobnije ispitivanje i da ćemo onda kada ga preispitamo biti spremni i da ga odbacimo.

Stoga predlažem da priznamo da je fetus osoba od trenutka začeća. Kako se argument razvija ukoliko se pođe od ove pozicije? Otprilike u sledećem stilu. Svaka osoba ima pravo na život. Dakle, i fetus ima pravo na život. Nesporno je da majka ima pravo da odluči šta će se dešavati u njenom telu i sa njenim telom; sa ovim će se svi složiti. Ali sigurno je da je pravo čoveka na život jače i strože nego majčino pravo da odluči šta će se dešavati u njenom telu i sa njenim telom, i prema tome, ono preteže. Zato fetus ne sme biti ubijen; abortus ne sme biti izvršen.

Ovo se čini prihvatljivim. Ali zamislite sledeću situaciju. Jedno jutro budete se u krevetu leđa uz leđa s komatoznim violinistom. Čuveni violinista

[3] Daniel Callahan, *Abortion: Law, Choice and Morality*, (New York, 1970), p. 373. Ova knjiga pruža fascinantnan pregled dostupnih informacija o abortusu. Za pregled jevrejske tradicije videti David M. Feldman, *Birth Control in Jewish Law* (New York, 1968), deo 5; za katoličku tradiciju videti John T. Noonan, Jr., „An Almost Absolute Value in History“, u *The Morality of Abortion*, ed. John T. Noonan, Jr., (Cambridge, Mass., 1970).

je u komi. Ustanovljeno je da boluje od neizlečive bolesti bubrega i Udruženje ljubitelja muzike pretražilo je sve dostupne medicinske arhive i ustanovilo da jedino vi imate odgovarajuću krv koja njemu može pomoći. Zato su vas oteli a prethodne noći kardiovaskularni sistem violiniste priključen je na vaš, kako bi vaši bubrezi bili iskorišćeni za prečišćavanje otrova i iz njegove i iz vaše krvi. Direktor bolnice vas obaveštava: „Vidite, vrlo nam je žao, ali ovo vam je učinilo Udruženje ljubitelja muzike – mi to nikada ne bismo dozvolili da su nas pitali. Oni su ti koji su vam ovo učinili i violinista je sada priključen na vas. Isključiti ga sa vas značilo bi ubiti ga. Ali nema veze, to će potrajati samo devet meseci. Do tada će se on oporavati od svoje bolesti i moći će bezbedno da bude isključen sa vas.“ Da li vi imate moralnu obavezu da pristanete na ovakvu situaciju? Bez sumnje, bilo bi vrlo lepo ako biste na to pristali, bilo bi to vrlo ljubazno. Ali, da li na to morate da pristanete? Šta ako to ne potraje devet meseci, već devet godina? Ili čak i duže? Šta ako direktor bolnice kaže: „Nemate sreće. Slažem se, ali sada morate da ostanete u krevetu sa violinistom priključenim na vas do kraja života. Jer, ne zaboravite da svi ljudi imaju pravo na život, a violinisti su ljudi. Podrazumeva se da vi imate pravo da odlučite šta će se dešavati u vašem telu i sa vašim telom, ali pravo čoveka na život jače je od vašeg prava da odlučite šta će se dešavati u vašem telu i sa vašim telom. Iz ovoga proizlazi da više nikada nećete biti odvojeni od njega.“ Sasvim je izvesno da ćete ovo smatrati nasiljem, što sugeriše da nešto zaista nije u redu sa naizgled prihvatljivim argumentom koji sam upravo iznela.

Naravno, u ovom slučaju bili ste oteți, niste dobrovoljno pristali na operaciju kojom je violinista priključen na vaše bubrege. Mogu li oni koji su protiv abortusa, na osnovu ovoga što sam iznela, da naprave izuzetak kad je reč o trudnoći koja je nastala silovanjem? Svakako. Mogu da kažu da ljudi imaju pravo na život ukoliko do njihovog začeca nije došlo silovanjem; ili mogu da kažu da svi ljudi imaju pravo na život, ali da neki imaju manje prava na život od drugih, naročito oni koji su začeti silovanjem. Ali ovakve tvrdnje ne zvuče baš prijatno. Podrazumeva se da pitanje da li uopšte imate pravo na život, ili koliko je to vaše pravo, ne bi trebalo da preraste u pitanje da li ste začeti silovanjem. I u stvari, ljudi koji su protiv abortusa, na osnovu ovoga što sam iznela, ne prave ovu razliku i stoga ne prave izuzetak ni u slučaju silovanja.

Takođe, ne prave izuzetak ni u slučaju kada majka mora da provede devet meseci trudnoće u krevetu. Složili biste se da je to za majku vrlo neprijatno i teško, ali uprkos svemu, svi ljudi imaju pravo na život, fetus je osoba itd. U stvari, sumnjam da bi napravili izuzetak i u nemogućem

slučaju kada bi se trudnoća produžila na devet godina, ili čak i do kraja majčinog života.

Neki neće učiniti ustupak ni u slučaju trudnoće koja će sasvim izvesno skratiti majčin život, oni smatraju abortus nedozvoljenim čak i u slučaju kada treba spasiti život majke. Danas su ovakvi slučajevi vrlo retki i mnogi protivnici abortusa ne prihvataju ovakva radikalna gledišta. U svakom slučaju, ovo se čini kao dobro polazište – pojavljuje se izvestan broj situacija koje se moraju uvažavati.

1. Gledište koje zabranjuje abortus čak i u slučaju kada treba spasiti majčin život nazovimo „ekstremnim gledištem“. Na početku želim da ukažem da ono ne proističe iz argumenta koji sam malopre iznela ako mu se ne pridodaju neke veoma jake premise. Pretpostavimo da je žena ostala u drugom stanju i da je upravo doznala da joj je srce u takvom stanju da će umreti ukoliko iznese trudnoću do kraja. Šta može biti učinjeno za nju? Imamo u vidu da je fetus živ ali i da je majka osoba koja takođe ima pravo na život. Kako je onda moguće da se ispostavi da abortus ne može da bude izvršen? Ako majka i dete imaju podjednako pravo na život da li bi možda trebalo da bacimo novčić? Ili bi trebalo da majčinom pravu na život pridodamo njeno pravo da odluči šta će se desiti u njenom telu i sa njenim telom, s čime se izgleda svi slažu – da li zbir njenih prava sada preteže nad pravom fetusa na život?

Najčešći argument koji se ovde pojavljuje jeste sledeći. Kaže nam se da bi abortus praktično predstavljao direktno^[4] ubistvo deteta, dok nečinjenje abortusa ne bi dovelo do ubistva majke, već bi ona samo bila ostavljena da umre. Osim toga, ubistvo deteta bilo bi ubistvo jednog nevinog stvorenja zato što dete nije počinilo nikakav zločin i ne želi smrt svoje majke. Postoje različite varijante kako se ova argumentacija može nastaviti: (1) pošto je direktno ubijanje nevinog stvorenja uvek i apsolutno nedopustivo, abortus ne sme biti učinjen. Ili, (2) pošto je direktno ubijanje nevinog stvorenja ubistvo, a ubistvo je uvek i apsolutno nedopustivo, abortus ne sme biti izvršen.^[5] Ili, (3) pošto je čovekova dužnost da se

[4] Termin „direktno“ u argumentima na koje referiram je tehnički. Grubo gledano, „direktno ubijanje“ znači da je ubijanje ili cilj po sebi, ili sredstvo za neki cilj, na primer, cilj spasavanja života nekog drugog. Videti belešku 7, ispod, radi primera njegove upotrebe.

[5] Videti, *Encyclical Letter of Pope Pius XI on Christian Marriage*, St Paul's Editions (Boston, n. d.), p. 32: „koliko god žalili majku čije je zdravlje, pa čak i život ozbiljno ugrožen u izvršavanju dužnosti koju joj je dodelila priroda, šta bi se uopšte moglo smatrati dovoljnim razlogom za opravdanje, u bilo kom slučaju, direktnog ubistva nekoga ko je nevin? A upravo je o tome ovde reč.“ Nunan (*The Morality of Abortion*,

uzdrži od direktnog ubistva nevinog stvorenja jača od njegove dužnosti da doprinese da neko ostane u životu, abortus ne sme biti izvršen. Ili, (4) ukoliko čovek mora da bira da li da direktno ubije nevino stvorenje ili da dozvoli da neka osoba umre on mora da izabere ovo drugo, pa stoga abortus ne sme biti izvršen.^[6]

Neki misle da to nisu premise koje je potrebno dodati kako bi se došlo do zaključka, već da one proizlaze iz same činjenice da nevino stvorenje ima pravo na život.^[7] Ali, čini mi se da je ovakvo rezonovanje pogrešno i možda je najjednostavnije to pokazati tako što će se dokazati da su, iako svakako moramo da podržimo pravo na život nevinih stvorenja, sve teze od (1) do (4) pogrešne. Uzmimo, na primer, tezu (2). Ukoliko je direktno ubistvo nevinog stvorenja zločin, i stoga nedopustivo, onda je direktno ubistvo nevinog stvorenja koje se nalazi unutar majke zločin i stoga je nedopustivo. Ali ne može se zaista smatrati ubistvom ako majka izvrši abortus da bi spasla svoj život. Takođe nije moguće ozbiljno reći da ona treba da se suzdrži i bespomoćno čeka da umre. Vratimo se na slučaj s violinistom. Dakle, tu ste u krevetu s violinistom a direktor bolnice vam kaže: „Sve ovo je strašno mučno i ja duboko saosećam sa vama, vi shvatate da će dodatno opterećenje vaših bubrega dovesti do vaše smrti za mesec dana. Ali vi morate da ostanete tu gde ste zato što bi vaše odvajanje bilo direktno ubistvo nevinog violiniste, a to je ubistvo, a ubistvo je nedopustivo.“ Ako je išta na ovom svetu istina, onda je istina da vi ne činite ubistvo, niti činite ono što je nedopustivo, ako uspete da se domognete svojih leđa i isključite violinistu kako biste spasli svoj život.

p. 43) to navodi na sledeći način: „Koji razlog bi se uopšte mogao navesti za opravdanje, u bilo kom slučaju, direktnog ubistva nekoga ko je nevin? A ovde je upravo to u pitanju.“

- [6] Teza izražena u (4) je na interesantan način slabija od onih u (1), (2) i (3): one odbacuju abortus čak i u slučajevima kada će i majka i dete umreti ukoliko se ne izvrši abortus. Suprotno tome, neko ko zastupa gledište izraženo u (4) može konzistentno da tvrdi kako ne bi trebalo davati prednost puštanju dve osobe da umru u odnosu na ubijanje jedne.
- [7] Videti sledeći odlomak iz Pius XII, *Address to the Italian Catholic Society of Midwives*: „Beba koja se nalazi u majčinom telu ima pravo na život koje dolazi neposredno od Boga. Otud, ne postoji čovek, nikakav ljudski autoritet, nikakva nauka, medicinska, eugenička, društvena, ekonomska ili moralna „indikacija“ koja ustanovljava ili daje validan pravni osnov za direktno promišljeno raspolaganje nad nevinim ljudskim životom, odnosno raspolaganje koje na njegovo uništenje gleda ili kao na cilj, ili kao na sredstvo za neki drugi cilj koji sam po sebi nije zabranjen. Iako još nerođena, beba je ljudsko biće u istoj meri i iz istih razloga iz kojih je to i majka“ (citirano u Noonan, *The Morality of Abortion*, p. 45).

U centru pažnje svih radova o abortusu jeste ono što treće lice sme ili ne sme da učini kao odgovor na ženin zahtev da izvrši abortus. Ovo je na izvestan način razumljivo. Budući da su stvari takve kakve jesu, žena ne može bezbedno da izvrši abortus sama. Zato se postavlja pitanje šta treće lice može da uradi i, eventualno, ukoliko se ovo uopšte razmatra, šta majka može da uradi imajući u vidu ono što je već odlučeno da treća lica mogu da urade. Ali čini mi se da razmatrati ovu temu na ovaj način predstavlja odbijanje da se majci prizna status osobe na čemu se tako mnogo insistira kad je reč o fetusu. Jer ne može se jednostavno zaključiti šta osoba sme da učini na osnovu onog šta treće lice sme da učini. Zamislite da ste zarobljeni u maloj kući sa detetom koje raste. Mislim u vrlo maloj kući, sa detetom koje izuzetno brzo raste – vi ste već pritešnjeni uz sam zid kuće i za nekoliko minuta bićete smrtno povređeni. S druge strane, dete neće biti smrtno ranjeno; ako se ništa ne učini da se zaustavi njegov rast ono će biti povređeno, ali će na kraju jednostavno probiti otvor na kući i izaći napolje kao slobodan čovek. Lako mogu da razumem ukoliko uzgredni posmatrač kaže: „Ne postoji ništa što možemo da učinimo za vas. Ne možemo da biramo između vašeg života i njegovog, ne možemo da budemo oni koji će odlučiti ko treba da živi, ne možemo da intervenišemo.“ Međutim, ne može se zaključiti da i vi takođe ne možete da učinite ništa, da ne možete da ga napadnete kako biste spasili svoj život. Koliko god dete bilo nevino, vi ne treba bespomoćno da čekate dok vas ono pritiska do smrti. Možda žena u drugom stanju sebe nesvesno doživljava kao kuću, a mi joj ne dozvoljavamo pravo na samoodbranu. Ali ako je dete smešteno u njoj onda treba imati u vidu da ja žena osoba a ne stvar.

Ovde bih možda trebalo da se zaustavim kako bih jasno istakla da nisam osoba koja smatra da čovek ima pravo na sve kako bi spasao svoj život. Naprotiv, smatram da postoje drastična ograničenja kad je reč o pravu na samoodbranu. Ukoliko vam neko preti smrću, smatram da nemate pravo, čak ni da biste spasili svoj život, da pretite smrću nekom drugom. Ali slučaj koji ovde razmatramo potpuno je drugačiji. U našem slučaju postoje samo dve osobe koje su umešane, jedna čiji je život u opasnosti i druga koja taj život dovodi u opasnost. Obe su nevine. Ona koja je u opasnosti nije u opasnosti zbog bilo kakvog nedela, ona koja dovodi u opasnost takođe to ne čini podstaknuta bilo kakvim nedelom. Iz tog razloga možemo da osećamo da, budući da smo samo uzgredni posmatrači, ne smemo da se umešamo. Ali osoba koja je ugrožena, sme.

Jednom rečju, žena svakako sme da brani svoj život ukoliko ga ugrožava nerođeno dete, čak ukoliko to može da dovede i do smrti deteta.

Ovo pokazuje ne samo da su teze od (1) do (4) pogrešne, već i da je ekstremno gledište na abortus pogrešno, tako da polazeći od argumenta koji sam spomenula na početku nema potrebe dalje navoditi sva moguća razmatranja koja bi dovela do istog zaključka.

2. Naravno, ekstremno gledište može biti ublaženo tako što će se reći da pošto je abortus dozvoljen u cilju spasavanja života majke, ne sme da bude izvršen od strane trećeg lica već samo od strane same majke. Ali neće biti da je tako. Ono što treba imati na umu jeste da majka i nerođeno dete nisu kao dva stanara u maloj kući koja je nekim nepovoljnim sticajem okolnosti izdata oboma: majka je vlasnik kuće. Činjenica da ona to jeste pojačava uvredljivost zaključka da majka ne može da učini ništa zbog pretpostavke da treća lica ne smeju da učine ništa. Ali i više od toga: ova činjenica baca jasno svetlo na pretpostavku da treća lica ne smeju da učine ništa. Svakako, omogućava nam da shvatimo da treće lice koje kaže „Ne smem da biram između vas“ zavarava sebe samo ako misli da je to nepristrasnost. Pod pretpostavkom da je Džon našao i obukao neki kaput koji mu je potreban da se ne bi smrzao, ali koji je potreban i Smitu kako se i on ne bi smrzao, nije nepristrasno ako se kaže „Ne smem da biram između vas“, ukoliko je kaput Smitov. Žene ponavljaju i ponavljaju: „Ovo telo je moje telo!“ i imaju razlog da osećaju ljutnju, jer kao da govore gluvima. Napokon, ne očekujemo da nas Smit blagosilja ako mu kažemo: „Naravno da je to tvoj kaput, svako može da potvrdi da jeste. Ali niko ne može da odluči između tebe i Džona, kome bi ga trebalo dati.“

Stvarno bi trebalo da se upitamo šta znači tvrditi „niko ne može da odluči“ u kontekstu činjenice da je telo u koje je dete smešteno majčino telo. Možda je, jednostavno, pogrešno uvažiti ovu činjenicu. Ali možda je po sredi nešto mnogo interesantnije, naime svest da čovek ima pravo da odbije da odluči u sporu između ljudi, čak i kada je pravedno i pošteno učiniti tako nešto, čak i tamo gde se čini da sama pravda zahteva da neko to učini. Stoga, iako bi pravda mogla da zahteva da neko oduzme od Džona kaput i da ga vrati Smitu, vi još uvek imate pravo da odbijete da intervenišete protiv Džona, pravo da odbijete da počinite fizičko nasilje nad njim. Mislim da ovo mora biti dopušteno. Ali onda ono što treba reći nije „niko ne može da odluči“, već samo „ja ne mogu da odlučim“, a čak ne ni ovo, nego „ja neću ništa da uradim“, ostavljajući otvoreno da neko drugi može ili treba, a naročito da onaj ko je na položaju vlasti, sa poslom u sferi odbrane ljudskih prava, i može i treba da odluči. Dakle, ovo nije problem. Ja se ne zalažem za to da neka treća strana mora da pristane na majčin zahtev i izvrši abortus kako bi spasla njen život, već samo da sme to da učini.

Pretpostavljam da je po nekim gledanjima na ljudski život, majčino telo njoj samo pozajmljeno, tako da ona nema prioritarno pravo da njime raspolaze. Onaj ko zastupa ovakvo gledište mogao bi lako da pomisli da je nepristrasno reći „ja ne mogu da odlučim“. Ali ja ću ovo jednostavno da ignorišem. Moje lično gledište jeste da ukoliko čovek ima bilo kakvo pravo da raspolaze bilo čime onda je to pravo da raspolaze svojim sopstvenim telom. Možda ovu raspravu više ne treba nastavljati, pošto, kao što sam već napomenula, argumenti protiv abortusa koje smo razmotrili priznaju da žena ima pravo da odluči šta će se dešavati u njenom telu i sa njenim telom. Pokušala sam da pokažem da iako to priznaju ne uzimaju ozbiljno ono što se čini da se ovo ženino pravo ostvari. Pretpostavljam da će se ista stvar ponovo javiti, čak mnogo jasnije, kada zanemarimo situacije gde je u pitanju majčin život i usredsredimo se, što ćemo sada učiniti, na mnogo češće situacije kada žena želi abortus zbog nekog razloga daleko manje bitnog od toga da se spase sopstveni život.

3. U slučajevima kada majčin život nije u pitanju, argument koji sam navela na početku kao da ima mnogo jaču snagu: „Svako ima pravo na život, dakle i nerođena osoba ima pravo na život.“ I nije li detetovo pravo na život jače od bilo čega drugog što ona može da iznese kao razlog za abortus, a da to nije njeno pravo na vlastiti život?

Ovaj argument tretira pravo na život kao da je ono samo po sebi nesporo. Ali nije tako, i čini mi se da je upravo to izvor nesporazuma.

Sada bi trebalo napokon da se zapitamo šta zapravo znači imati pravo na život. Po nekim gledištima imati pravo na život podrazumeva imati pravo da se dobije osnovni minimum koji je čoveku potreban da bi živeo. Ali šta ako pretpostavimo da ono što zapravo JESTE osnovni minimum koji je čoveku potreban da bi živeo, podrazumeva nešto što on uopšte nema pravo da dobije? Ako sam smrtno bolesna, i ako je jedino što će mi spasiti život dodir hladne ruke Henrija Fonde na mom grozničavom čelu, i pored svega ja nemam pravo na dodir hladne ruke Henrija Fonde na mom grozničavom čelu. Bilo bi jako lepo od njega kad bi avionom stigao sa Zapadne obale i to mi pružio. Bilo bi manje lepo, mada bez sumnje svrsishodno, kada bi moji prijatelji avionom otišli do Zapadne obale i doveli Henrija Fondu zbog mene. Ali ja nemam pravo da zahtevam od bilo koga da to uradi za mene. Ili ako se vratimo na priču koju sam već ranije ispričala, činjenica da je violinisti kako bi ostao u životu potrebno da neprekidno koristi vaše bubrege ne podrazumeva njegovo pravo da dobije vaše bubrege na neprekidno korišćenje. On svakako nema pravo da očekuje da ćete mu dati svoje bubrege na neprekidno korišćenje. Jer, niko nema pravo na korišćenje vaših bubrega osim ako mu vi sami ne date

to pravo – ukoliko mu sami dozvolite korišćenje vaših bubrega, to je vrlo ljubazno s vaše strane, ali ne predstavlja nešto na šta on polaže pravo. On takođe nema pravo da očekuje od bilo kog drugog da mu obezbedi neprekidno korišćenje vaših bubrega. U svakom slučaju, on nema pravo da ga Društvo ljubitelja muzike priključi na vaše bubrege. I ako vi želite da ga isključite, pošto ste saznali da ćete u suprotnom morati da provedete devet godina s njim u krevetu, ne postoji niko na ovom svetu ko sme da vas spreči u tome, da bi on dobio nešto na šta ima pravo.

Neki ljudi su još stroži kada je u pitanju pravo na život. Po njihovom gledištu, ono ne podrazumeva pravo da se dobije bilo šta i svodi se samo i isključivo na pravo da niko ne sme da bude ubijen od strane nekog drugog. Ali ovde nastaje problem. Ako svi moraju da se uzdrže od toga da ubiju violinistu, onda oni moraju da se uzdrže kako ne bi činili raznorazne stvari. Moraju da se uzdrže da mu ne prerežu vrat, moraju da se uzdrže da ga ne upucaju – moraju da se uzdrže da ga ne odvoje od vas. Ali da li on ima pravo da očekuje od bilo koga da se uzdrži od toga da ga odvoji od vas? Uzdržati se od toga, značilo bi dozvoliti mu da nastavi da koristi vaše bubrege. Može se tvrditi da on ima pravo da očekuje da mu dozvolimo da nastavi da koristi vaše bubrege. To jest, pošto on nema nikakvo pravo da očekuje da mu omogućimo da koristi vaše bubrege, moglo bi se diskutovati da svakako ima pravo da očekuje da ne interвениšemo kako bismo ga lišili mogućnosti korišćenja vaših bubrega. Kasnije ću se vratiti na temu intervencije od strane trećeg lica. Ali svakako violinista nema pravo da očekuje da mu vi dozvolite da nastavi da koristi vaše bubrege. Kao što rekoh, ukoliko mu dozvolite da ih koristi, to je ljubazno s vaše strane, ali nije nešto što mu dugujete.

Problem na koji ovde želim da ukažem nije nešto svojstveno samo pravu na život. On se pojavljuje u vezi sa svim drugim prirodnim pravima i predstavlja nešto s čime adekvatan opis ovih prava mora da se pozabavi. U ovom kontekstu dovoljno je samo skrenuti pažnju na ovaj problem. Ali hoću da istaknem da ne želim da osporim čovekovo pravo na život – sasvim suprotno, čini mi se da osnovnu kritiku moramo da usmerimo na to da prihvatljiv opis čovekovih prava podrazumeva potvrdu istine da svi ljudi imaju pravo na život. Ono što želim da istaknem jeste to da imati pravo na život ne podrazumeva pravo da se dobije na korišćenje ili da se nastavi sa korišćenjem tela drugog čoveka – čak i ako je to nekome potrebno radi održanja vlastitog života. Dakle, pravo na život neće poslužiti protivnicima abortusa tako jednostavno i tako lako kako su oni to zamislili.

4. Postoji i drugi način da se ukaže na ovaj problem. U najčešćem slučaju, lišiti nekoga nečega na šta on ima pravo znači postupati sa njim

nepravedno. Pretpostavimo da su jedan dečak i njegov mali brat dobili kutiju čokoladica za Božić kao zajednički poklon. Ako stariji dečak uzme kutiju i odbije da dà svom bratu makar jednu čokoladicu, nepravedan je prema njemu zato što i on ima pravo na svoju polovinu čokoladica. Ali, budući da ste saznali da ćete u suprotnom morati da provedete devet godina s njim u krevetu, pretpostavimo da ste isključili violinistu sa sebe. Vi svakako niste nepravedni prema njemu zato što mu niste dali pravo da koristi vaše bubrege, i niko drugi mu ne može dati takvo pravo. Ali moramo da primetimo da ga isključujući ga sa sebe vi ubijate; a violinista kao i svi ostali ima pravo na život, dakle, u svetlu onoga što smo upravo raspravljali, on ima pravo da ne bude ubijen. Ovde mu činite ono što po svoj prilici on ima pravo da mu ne činite, ali ne postupate nepravedno prema njemu zato što to činite.

Izmena koja bi ovde mogla da stoji je sledeća: pravo na život ne sastoji se u pravu da ne budemo ubijeni, već pre u pravu da ne budemo ubijeni nepravedno. Ovde postoji rizik cirkularnosti, ali nema veze: to će nam omogućiti da usaglasimo činjenicu da violinista ima pravo na život sa činjenicom da vi ne postupate nepravedno prema njemu isključujući ga sa sebe, dakle, ubijajući ga. Jer, ukoliko ga niste nepravedno ubili, niste počinili nasilje nad njegovim pravom na život i stoga mu svakako niste naneli nepravdu.

Ali ukoliko se prihvati ova izmena, direktno se suočavamo s prazninom u argumentaciji protiv abortusa: svakako je dovoljno pokazati da je fetus osoba i podsetiti nas da sve osobe imaju pravo na život – ali treba i pokazati da ubistvom fetusa kršimo njegovo pravo na život, to jest da je abortus nepravedno ubijanje. A da li je?

Pretpostavljam da možemo da se složimo da je nesporno da u slučaju trudnoće koja je nastala silovanjem majka nije dala nerođenoj osobi pravo da koristi njeno telo za hranu i sklonište. Ali, u kojoj to trudnoći bi se moglo pretpostaviti da je majka dala nerođenoj osobi takvo pravo? Nije to kao da nerođene osobe lutaju svetom a žena koja želi dete kaže jednoj od njih: „Pozivam te da dođeš u mene“.

Ali može se tvrditi da ima i drugog načina na koji čovek stiče pravo da koristi telo druge osobe, osim da ga sama ta osoba pozove da ga koristi. Pretpostavimo da žena svojevoljno stupi u seksualni odnos, znajući za rizik da se to može završiti trudnoćom, a potom i ostane trudna; da li je ona delimično odgovorna za postojanje, u stvari, samu egzistenciju nerođene osobe unutar svog tela? Bez sumnje, ona je nije pozvala kod sebe. Ali, zar njena delimična odgovornost za postojanje tog bića ne daje tom

biću pravo na korišćenje njenog tela?^[8] Ako je to tako, onda bi abortiranje tog stvorenja više ličilo na situaciju – jedan dečak oduzima drugom dečaku čokoladice, a manje na situaciju gde vi isključujete violinistu sa sebe – činiti ovako značilo bi lišiti ga onoga na šta ono ima pravo, dakle značilo bi činiti mu nepravdu.

I onda bi, takođe, moglo da se postavi pitanje da li ona sme ili ne sme da ga ubije čak i u cilju spasavanja sopstvenog života: ako ga je dobrovoljno začela, kako sad može da ga ubije, čak i u samoodbrani?

Prva stvar koju bi trebalo reći o ovome jeste da je to nešto novo. Protivnicima abortusa bilo je toliko stalo da pokažu da je fetus nezavisan, kako bi mogli da zaključe da on ima pravo na život, isto kao i njegova majka, pa su prevideli korist koju bi mogli imati od toga što bi zaključili da je fetus zavisen od majke, kako bi pokazali da ona ima posebnu vrstu odgovornosti za njega, odgovornost koja njemu daje prava u odnosu na nju a koju ne poseduje ni jedna nezavisna osoba – kao što je bolesni violinista koji je za nju stranac.

S druge strane, ovaj argument davao bi nerođenoj osobi pravo na majčino telo samo ako je do trudnoće došlo svojevolumnim činom pri punoj svesti o riziku trudnoće koja bi mogla da nastane kao rezultat samog čina. On se uopšte ne bi odnosio na nerođene osobe do čijeg začeća je došlo silovanjem. U nedostatku drugih argumenata, ostali bismo sa zaključkom da nerođene osobe do čijeg začeća je došlo silovanjem nemaju pravo da koriste tela svojih majki, dakle da abortirati ih ne bi značilo lišiti ih bilo čega na šta imaju pravo, i zbog toga to ne bi bilo nepravedno ubijanje.

Takođe treba da primetimo da se uopšte ne podrazumeva da će ovaj argument stvarno postići onaj efekat kojem teži jer ima slučajeva i slučajeva, a detalji čine razliku. Ako je soba zagušljiva i zbog toga otvorim prozor da je provetrim a provalnik uđe kroz prozor, bilo bi apsurdno reći: „On sad može da ostane, ona mu je dala pravo da koristi njenu kuću zato što je delimično odgovorna za njegovo prisustvo, svojevolumno čineći ono što je njemu omogućilo da uđe, pri punoj svesti da postoje takve pojave ko što su provalnici, i da provalnici provaljuju.“ Bilo bi još apsurdnije reći to da sam kojim slučajem postavila rešetke na prozore kako bi provalnici bili sprečeni da provale unutra, a da je provalnik uspeo da uđe samo zbog oštećene rešetke. Jednako je apsurdno ako zamislimo da nije provalnik taj koji se popeo i ušao unutra, već da je to nevinna osoba

[8] Na potrebu za raspravljanje ovog argumenta ukazali su mi članovi Društva za etiku i pravnu filozofiju, pred kojima je ovaj članak prvobitno prezentovan.

koja je pogrešila ili prosto upala unutra. Dalje, pretpostavimo da se sve dešava ovako: ljudi-semena plutaju vazduhom kao polen, i ako otvorite prozor, jedan može da uleti i pusti koren na vašem tepihu ili na vašem tapaciranom nameštaju. Pošto ne želite decu, postavljate fine mrežice na prozore, najbolje koje možete da kupite. Međutim, može se desiti, a što se inače vrlo retko dešava, da je jedna od mrežica oštećena, te seme uleti unutra i pusti koren. Da li osoba-biljka koja se sada razvija ima pravo da koristi vašu kuću? Svakako ne – uprkos činjenici da ste svojevolljno otvorili prozore, da u kući imate tepih i tapacirani nameštaj i da ste znali da mrežice mogu ponekad da budu oštećene. Neko bi mogao da tvrdi da ste vi odgovorni za to što je ona tu pustila koren i da stoga ima pravo na vašu kuću, jer napokon mogli ste da živite bez tepiha, sa nepokrivenim podovima i bez nameštaja, ili sa zaptivenim prozorima i vratima. Ali ovo nije tačno – jer po istom principu svako može da izbegne trudnoću koja nastaje silovanjem tako što će izvršiti histerektomiju, ili u svakom slučaju nikad neće napustiti kuću bez (sigurne!) zaštite.

Čini mi se da argumentacija koju iznosimo, u najboljem slučaju može da potvrdi da ima slučajeva kada nerođena osoba ima pravo da koristi telo svoje majke, dakle, slučajeva kada je abortus nepravedno ubijanje. Naravno ima prostora za još mnogo diskusije i argumenata, tačnije opisa koji su to slučajevi, ako ih ima. Međutim, mislim da treba da izbegnemo ovo pitanje i ostavimo ga otvorenim, jer u svakom slučaju ovom argumentacijom se ne dokazuje da su svi abortusi nepravedno ubijanje.

5. Međutim, ovde ima prostora za dodatnu argumentaciju. Svakako moramo da se složimo s tim da mogu postojati slučajevi kada bi bilo moralno nedolično odvojiti osobu od vašeg tela po cenu njenog života. Pretpostavimo da vam je stavljeno na znanje da violinisti ne treba devet godina vašeg života već samo jedan sat: sve što treba da uradite da biste mu spasli život jeste da provedete jedan sat s njim u tom krevetu. Pretpostavimo, takođe, da ni na koji način ne bi ugrozilo vaše zdravlje ukoliko biste mu dozvolili da koristi vaše bubrege taj jedan sat. Dozvolimo da ste bili oteți. Dozvolimo da nikome niste dali saglasnost da on bude uključen na vas. Pri svemu tome, čini mi se da je jasno da ste dužni da mu dozvolite da koristi vaše bubrege za taj jedan sat – bilo bi nedolično odbiti tako nešto.

Dalje, pretpostavimo da trudnoća traje samo jedan sat i da ne predstavlja nikakvu opasnost za život ili za zdravlje. I pretpostavimo da žena zatrudni tako što je silovana. Priznajemo da ona nije svojevolljno učinila ništa što bi dovelo do egzistencije deteta. Priznajemo da ona nije učinila ništa što bi nerođenoj osobi dalo pravo da koristi njeno telo. U svakom

slučaju moglo bi se bez problema reći, kao i u poslednjoj izmenjenoj priči o violinisti, da je ona dužna da mu dozvoli da ostane tu taj jedan sat – da bi bilo nedolično od nje kada bi odbila tako nešto.

Neki ljudi vole da koriste pojam „pravo“ na takav način da iz činjenice da treba da dozvolite nekoj osobi da koristi vaše telo na jedan sat koliko joj je potrebno, proizlazi da ta osoba ima pravo da koristi vaše telo taj jedan sat koliko joj je potrebno, iako joj to pravo ne daje nijedna osoba i nijedan akt. Oni mogu da kažu da takođe proizlazi da ukoliko odbijete, postupate nepravedno prema toj osobi. Možda je ovakva upotreba pojma toliko česta da se ne može nazvati pogrešnom; i pored svega, čini mi se da je to nesrećno popuštanje, bilo bi mnogo bolje da čvrsto držimo uzde. Pretpostavimo da kutija čokoladica koju sam ranije pomenula nije bila data obojici dečaka, već da je bila data samo starijem dečaku. Dok on ravnodušno jede čokoladicu za čokoladicom, njegov mali brat gleda sa zavišću. U ovakvoj situaciji verovatno bismo rekli: „Ne treba da budeš toliko škrt. Treba da daš svom bratu neku čokoladicu.“ Po mom mišljenju, iz ove situacije jednostavno ne proizlazi da brat ima bilo kakvo pravo na bilo kakve čokoladice. Ukoliko dečak odbije da da svom bratu neku čokoladicu on je jedna pohlepna cicija, neosetljiv – ali ne nepravedan. Pretpostavljam da će ljudi na koje mislim reći da proizlazi da brat ima pravo na neku čokoladicu i da shodno tome dečak postupa nepravedno ako odbija da da svom bratu neku čokoladicu. Ali efekat ovakvog stava jeste da postaje nejasno ono što treba da bude jasno, naime razlika između dečakovog odbijanja u ovom slučaju i dečakovog odbijanja u ranijem slučaju, kada je kutija bila data obojici dečaka i kada je mali brat shodno tome imao sa svake tačke gledišta nesporno pravo na polovinu.

Dalje protivljenje ovakvom korišćenju pojma „pravo“ da iz činjenice da A treba da uradi nešto za B proizlazi da B ima pravo u odnosu na A, po kojem je A dužan da učini to za njega, otvara dilemu da li čovek ima ili nema pravo na neku stvar s obzirom na to koliko je lako obezbediti mu je; i ovo izgleda ne samo nedolično, već i moralno neprihvatljivo. Vratimo se slučaju sa Henrijem Fondom. Već sam rekla da nemam pravo na dodir njegove hladne ruke na mom grozničavom čelu i ako mi je potrebna kako bi mi život bio spasen. Rekla sam da bi bilo jako lepo od njega da avionom dođe sa Zapadne obale kako bi mi to omogućio, ali da ja nemam pravo u odnosu na njega po kojem bi on to morao da učini. Ali pretpostavimo da on nije na Zapadnoj obali. Pretpostavimo da samo treba da prođe kroz sobu, položi svoju ruku na tren na moje čelo – i gle, moj život je spasen. U tom slučaju, on svakako treba to da učini – bilo bi nedolično da odbije. Da li bi trebalo reći: „Dobro, proizlazi da u ovom slučaju ona ima pravo na dodir

njegove ruke na čelu, i bilo bi nepravedno od njega da to odbije“? Dakle, imam pravo na to kada mu je lako da mi to omogući, mada nemam nikakvo pravo kada mu je to teško? Ovo je poprilično šokantna ideja da bilo čija prava izblede i nestanu kako postaje sve teže i teže obezbediti ih.

Dakle, moje gledište je da iako treba da dozvolite violinisti da koristi vaše bubrege jedan sat koliko mu je potrebno, to ne znači da on ima pravo na to – može se samo reći da ste ukoliko odbijete vi isti kao dečak koji ima čokoladice i nijednu neće da dâ, sebični i neosetljivi, u stvari, ponašate se nedolično, ali ne i nepravedno. Na sličan način, čak i ako pretpostavimo da žena koja je zatrudnela silovanjem treba da dozvoli nerođenoj osobi da koristi njeno telo koliko joj je potrebno, ne treba da zaključimo da nerođena osoba ima pravo na to; možemo da kažemo da je žena sebična, neosetljiva, da je to nedolično, ali da nije nepravedna ukoliko to odbije. Primedbe koje se mogu staviti nisu manje ozbiljne, samo su različite. Međutim, nema potrebe insistirati na ovome. Ukoliko neko želi da izvede zaključak „on ima pravo“ iz „ti treba da“, onda u svakom slučaju taj mora da prizna da postoje slučajevi kada se na osnovu moralnog zahteva ne traži od vas da dozvolite violinisti da koristi vaše bubrege, i gde on nema pravo da ih koristi, i gde mu ne činite nepravdu ukoliko odbijete. Isto važi i za majku i nerođeno dete. Osim u slučajevima kada nerođena osoba ima pravo da to zahteva – ostavili smo otvorenu mogućnost da su takvi slučajevi mogući – niko nema moralnu obavezu da čini velike žrtve koje bi ugrozile njegovo zdravlje, njegove druge potrebe i interese, dužnosti i obaveze, devet godina ili čak devet meseci, kako bi neka druga osoba ostala u životu.

6. U stvari, trebalo bi da razlikujemo dva tipa Samarićanina: Dobri Samarićanin i onaj koga bismo mogli nazvati Minimalno Pristojan Samarićanin. Priča o Dobrom Samarićaninu, sećate se, glasi:

Jedan čovek silazaše iz Jerusalima u Jerihon, pa ga uhvatiše hajduci, koji ga svukoše i izraniše, pa otidoše, ostavivši ga pola mrtva.

A iznenada silazaše onijem putem nekakav sveštenik, i vidjevši ga prođe.

A tako i Levit kad je bio na onome mjestu, pristupi, i vidjevši ga prođe.

A Samaritanin nekakav prolazeći dođe nad njega, i vidjevši ga sažali mu se;

I pristupivši zavi mu rane i zali uljem i vinom; i posadivši ga na svoje kljuse dovede u gostionicu, i ustade oko njega.

I sjutradan polazeći izvadi dva groša te dade krčmaru, i reče mu: gledaj ga, i što više potrošiš ja ću ti platiti kad se vratim. (Luka 10: 30–35)

Dobri Samarićanin je skrenuo sa svog puta, što ga je nešto i koštalo, da bi pomogao čoveku kome je pomoć bila potrebna. Ne kaže nam se koje

su sve mogućnosti postojale, to jest, da li su sveštenik i Levit mogli da pomognu čineći manje od Dobrog Samarićanina, ali ako pretpostavimo da su mogli, onda činjenica da ništa nisu učinili pokazuje da oni nisu bili čak ni Minimalno Pristojni Samarićani, ne zato što nisu bili Samarićani, već zato što nisu bili čak ni minimalno pristojni.

Naravno, ovde se radi o stepenu poređenja, ali postoji razlika koja se možda najbolje može uočiti u priči o Kiti Đenoveze, koja je, kao što ćete se setiti, ubijena dok je tridesetosmoro ljudi gledalo ili slušalo, a ništa nisu učinili da joj pomognu. Dobri Samarićanin bi utrčao i direktno se usprotivio ubicama. Ili možda bismo mogli da kažemo da bi to bio Divni Samarićanin koji bi to učinio, po cenu rizika da i sam bude ubijen. Ali trideset osmoro ne samo da ništa nije učinilo, oni se čak nisu potrudili da podignu slušalicu i pozovu policiju. Minimalno Pristojan Samarićanin učinio bi bar toliko, njihovo nečinjenje bilo je monstruozno.

Pošto je ispričao priču o Dobrom Samarićaninu, Isus je rekao, „Idi, i ti čini tako“. Možda je mislio da imamo moralnu obavezu da činimo ono što je činio Dobri Samarićanin. Možda je tražio od ljudi da čine više nego što ih moral obavezuje. U svakom slučaju, jasno je da ni jedan od tridesetosmoro nije imao moralnu obavezu da se umeša i pruži direktnu pomoć po cenu sopstvenog života, i da niko nema moralnu obavezu da jedan period svog života – devet godina ili devet meseci – žrtvuje zbog života osobe koja nema nikakvo posebno pravo (dozvolili smo takvu mogućnost) da to zahteva.

Svakako, sa izuzecima posebnog tipa, niko nigde, ni u jednoj zemlji na svetu, nije zakonom obavezan da učini za drugoga ništa više od ovoga. Izuzetak posebnog tipa je očigledan. Moja glavna tema ovde nije kako je zakonski regulisano pitanje abortusa, ali važno je istaći činjenicu da ni u jednoj državi u ovoj zemlji ni jedan čovek nije zakonom obavezan da bude čak ni Minimalno Pristojan Samarićan u odnosu na bilo koju osobu; ne postoji zakon po kome se mogu izreći kazne protiv tridesetosmoro koji su stajali dok je Kiti Đenoveze umirala. Sasvim suprotno, u većini država u ovoj zemlji žene su zakonom obavezane da budu ne samo Minimalno Pristojni Samarićani, već Dobri Samarićani prema nerođenim osobama unutar svog tela. Ovim se samo po sebi ništa ne uređuje na ovaj ili na onaj način, zato što bi se moglo lako pokazati da bi u ovoj zemlji trebalo da postoje zakoni kao u većini evropskih zemalja – koji obavezuju bar na minimalno pristojno samarićanstvo.^[9] Međutim, ovo pokazuje da

[9] Za diskusiju teškoća koje to uključuje, kao i pregled evropskog iskustva sa takvim zakonima, videti *The Good Samaritan and the Law*, ed. James M. Ratcliffe (New York, 1966).

postoji ogromna nepravda u postojećem zakonskom rešenju. Takođe, ovo pokazuje da bi za grupe koje su trenutno angažovane protiv zakona o liberalizaciji abortusa, koje u stvari rade na tome da dokažu da bi bilo neustavno da država dozvoli abortus, bilo bolje da počnu sa radom na usvajanju dobrih samarićanskih zakona generalno, ili treba da budu optuženi zbog nesavesnog rada.

Lično mislim da bi zakoni o minimalno pristojnom samarićanstvu bili jedna stvar, dok bi zakoni o dobrom samarićanstvu bili nešto sasvim drugo, i u stvari, vrlo neprikladni. Ali, ovde se ne bavimo zakonom. Ono što treba da se zapitamo nije da li iko zakonom treba da bude primoran da bude Dobri Samarićanin, već da li moramo da prihvatimo situaciju u kojoj je neko primoran – zbog pola, možda – da bude Dobri Samarićanin. Drugim rečima, treba da se pozabavimo intervencijama trećeg lica. Pokazala sam da nijedna osoba nema moralnu obavezu da čini velike žrtve kako bi pomogla život nekog drugog koji nema pravo od nje to da zahteva, i to čak ni onda kad se žrtvovanje ne preduzima po cenu samog života; nemamo moralnu obavezu da jedni prema drugima budemo Dobri Samarićani ili Vrlo Dobri Samarićani, ma šta to značilo. Ali šta se dešava ako čovek ne može da se izvuče iz ovakve situacije? Šta ako apeluje na nas da ga izvučemo? Čini mi se da je jasno da postoje slučajevi kada možemo to da učinimo, slučajevi kada bi Dobri Samarićanin to učinio. Evo nas na početku, bili ste oteți, sa perspektivom da devet godina provedete u krevetu sa violinistom. Ali, vi treba da vodite svoj sopstveni život. Žao vam je, ali prosto ne možete da se odreknete tolikog perioda svog života da biste njemu pomogli da preživi. Ne možete sami da se izvučete i tražite od nas da to učinimo. S obzirom na to da on nema pravo da koristi vaše telo očigledno je da ne moramo da prihvatimo da budete primorani da se toliko žrtvujete. Možemo da učinimo ono što tražite. Nema nikakve nepravde prema violinisti u takvom našem činjenju.

7. Držeći se glavne ideje protivnika abortusa, kroz ceo tekst sam o fetusu govorila jedino kao o osobi, a ono što postavljam kao pitanje jeste da li argument s kojim smo počeli, a koji je zasnovan na stavu da je fetus osoba, stvarno dovodi do izvedenog zaključka. Tvrđila sam da ne.

Ali naravno ima argumenata i argumenata i može se reći da sam se jednostavno vezala za pogrešan. Može se reći da ono što je važno nije jedino činjenica da je fetus osoba, već da je osoba za koju žena ima posebnu vrstu odgovornosti što proizlazi iz činjenice da je ona njegoa majka. I moglo bi se tvrditi da su stoga sve moje analogije nebitne – jer vi nemate tu posebnu vrstu odgovornosti prema violinisti, Henri Fonda nema tu posebnu vrstu odgovornosti prema meni. I naša pažnja mogla

bi biti usmerena na činjenicu da su i muškarci i žene zakonom obavezani da pruže zaštitu svojoj deci.

U stvari, ovim argumentom već sam se bavila (kratko) ranije, u 4. poglavlju; ali moguća je još kraća rekapitulacija. Sigurno je da nemamo nikakvu takvu „posebnu odgovornost“ za osobu, osim ako je sami eksplicitno ili implicitno ne preuzmemo. Ako određeni roditelji ne pokušaju da spreče trudnoću, ne učine abortus, već ga radije povedu kući sa sobom, onda oni prihvataju odgovornost za njega, oni su mu dali prava, i ne mogu da mu uskrate život zato što su sada shvatili da će biti teško obezbediti mu ga. Ali da su preduzeli sve razumne mere kontracepcije, ne bi samo zbog svog biološkog odnosa čija je posledica dete koje nastaje imali posebnu odgovornost za njega. Oni mogu da žele da prihvate odgovornost za njega, a mogu i da ne žele. Smatram da ukoliko prihvatanje odgovornosti zahteva velike žrtve, onda oni mogu da odbiju da prihvate odgovornost. Dobri Samarićanin ne bi odbio – a Divni Samarićanin ne bi sigurno odbio, iako bi žrtva koju bi trebalo da podnese bila ogromna. A onda to znači da bi Dobri Samarićanin prihvatio odgovornost za tog violinistu; isto bi učinio Henri Fonda da je Dobri Samarićanin, doleteo bi sa Zapadne obale i prihvatio odgovornost za mene.

8. Mnogi koji smatraju da je abortus dopustiv s moralne tačke gledišta, smatraće moju argumentaciju nezadovoljavajućom po dva osnova. Prvo, iako tvrdim da abortus nije nedopustiv, ne tvrdim da je uvek dopustiv. Ima dosta slučajeva gde izneti trudnoću do kraja zahteva samo minimalno pristojno samarićanstvo s majčine strane i to je standard ispod kojeg ne možemo da idemo. Sklona sam da mislim da je vrlina moje analize upravo u tome što ne promovišem jedan generalno pozitivan ili jedan generalno negativan stav. Ovde se dozvoljava i podržava stav da, na primer, bolesna i užasno uplašena četrnaestogodišnja devojčica, koja je ostala u drugom stanju zbog silovanja, svakako može da izabere abortus i da je svaki zakon koji ovu mogućnost ne dozvoljava sumanut zakon. Takođe, ovde se dozvoljava i podržava stav da je u nekim drugim slučajevima pribegavanje abortusu čak prilično nedolično. Bilo bi nedolično od žene u sedmom mesecu trudnoće da zahteva od doktora da izvrši abortus, samo da bi izbegla neprijatnost zbog odlaganja puta u inostranstvo. Sama činjenica da se argumenti na koje sam ukazala bave svim slučajevima abortusa, ili tačnije svim slučajevima abortusa gde majčin život nije ugrožen, kao moralno podjednako prihvatljivim, trebalo je da ih dovede u sumnju na samom početku.

Drugo, iako se zalažem za to da abortus bude dozvoljen u nekim slučajevima, ne zalažem se za pravo na ubijanje nerođenog deteta. Lako

je pobrkati ove dve stvari pošto do određenog momenta u životu fetusa on ne može da preživi van majčinog tela; stoga izmeštanje iz njenog tela garantuje njegovu smrt. Ali navedene stvari su bitno različite. Tvrdim da niste moralno obavezni da provedete devet meseci u krevetu, pomažući violinisti da preživi, ali to ni u kom slučaju ne znači da ako kad se odvojite, a on nekim slučajem ostane živ, imate pravo da mu prerežete vrat. Možete da se odvojite čak i ako to njega košta njegovog života; ukoliko ga vaše odvajanje ne bi ubilo nemate pravo da ga lišite života na neki drugi način. Ima ljudi koji će biti nezadovoljni ovakvim mojim rezonovanjem. Žena može da bude užasno rastrojena pri pomisli na dete, van sebe, da ga da na usvajanje i nikad ga više ne vidi niti čuje za njega. Dakle, ona može da želi ne samo da dete bude odvojeno od nje, već i više od toga, da ono umre. Neki protivnici abortusa su skloni da ovo vide kao nešto što je izvan svakog prezira – tako pokazujući bezosećajnost za ono što je svakako moćan izvor očaja. U svakom slučaju, ukoliko bi se ispostavilo da je moguće odvojiti dete a da ono pritom ostane živo, slažem se da želja da dete umre nije nešto što bilo ko sme da odobri.

Međutim, ovde bi trebalo da podsetimo na činjenicu da smo u celom tekstu polazili od toga da je fetus ljudsko biće od trenutka začeća. Vrlo rani abortus svakako nije ubijanje osobe, tako da nema veze ni sa čim o čemu sam ovde govorila.

Prevela
Zorana Bogunović

O MORALNOM I PRAVNOM STATUSU ABORTUSA^[1]

Meri En Voren

U ovom radu bavićemo se kako moralnim statusom abortusa, koji za našu svrhu možemo definisati kao čin kojim žena svojevoljno okončava trudnoću ili prepušta drugima da to učine, tako i pravnim statusom kojem podleže takav čin. Navešću argumente koji će pokazati da iako nije moguće na zadovoljavajući način odbraniti ženino pravo na abortus a da se prethodno ne ustanovi da fetus nije ljudsko biće u moralno relevantnom značenju tog pojma, ne treba da zaključimo da je nemoguće dati bilo kakvo zadovoljavajuće rešenje problema moralnog statusa abortusa zbog teškoća koje prate donošenje odluke da li fetus jeste ili nije ljudsko biće. Jer moguće je dokazati da, na osnovu intuicije, koju očekujemo da imaju i protivnici abortusa, *fetus nije osoba, dakle nije ona vrsta entiteta kojoj se mogu pripisati puna moralna prava.*

Naravno, dok neki filozofi odriču mogućnost takvog dokaza,^[2] drugi odriču potrebu za tim, s obzirom na to da je moralna dopustivost abortusa

[1] Mary Anne Warren „On the Moral and Legal Status of Abortion“, u T. A. Mappes and D. DeGrazia, (eds.), *Biomedical Ethics*, New York: McGraw-Hill, 2001, pp. 456–463.

[2] Na primer, Rodžer Verthajmer, koji u tekstu „Understanding the Abortion Argument“ (*Philosophy and Public Affairs* 1: 1) tvrdi da je problem moralnog statusa

za njih toliko očigledna da je ne treba dokazivati. Ali neadekvatnost ovakvog stava trebalo bi da je očigledna s obzirom na činjenicu da i pobornici i protivnici abortusa smatraju da je njihov stav u moralnom pogledu samoočigledan. Pošto se pobornici abortusa nikad nisu na odgovarajući način uhvatili ukoštac sa konceptualnim problemima u vezi sa abortusom, većina, ako ne i svi argumenti koje iznose protiv zakonskih ograničenja u pogledu prava na abortus ne uspeavaju da opovrgnu, čak ni da oslabe tradicionalni argument protiv abortusa, tj. da je fetus ljudsko biće i da je shodno tome abortus ubistvo.

Ovi argumenti uglavnom se mogu svrstati u dve kategorije. Ili ukazuju na užasne neželjene posledice restriktivnih zakona, na primer, smrtni slučajevi nastali kao rezultat ilegalnih abortusa i činjenica da su siromašne žene upravo one koje najviše pate zbog primene ovakvih zakona, ili tvrde da poricati ženino pravo na abortus znači lišiti je prava da kontroliše sopstveno telo. Međutim, činjenica da ograničavanje prava na abortus ima tragične neželjene posledice nažalost ne pokazuje, sama po sebi, da su ograničenja neopravdana, pošto je ubistvo pogrešno bez obzira na posledice koje zabrana proizvodi, a poziv na pravo da se kontroliše sopstveno telo, koje se uglavnom tumači u svetlu imovinskog prava, u najboljem slučaju prilično je slab argument za dopustivost abortusa. Samo po sebi vlasništvo mi ne daje pravo da ubijem nevine ljude koje zateknem na svom imanju, štaviše, može se desiti da snosim odgovornost za njih ukoliko se povrede dok su na mom imanju. U istoj meri nije očigledno da imam bilo kakvo moralno pravo da isteram nevinu osobu sa svog imanja ukoliko znam da će takvo moje činjenje dovesti do njene smrti.

Džon Nunan (J. Noonan) je u pravu kada kaže da „je osnovno pitanje u dugoj istoriji abortusa kako se utvrđuje humanitet bića?“^[3] Sumirajući svoj argument protiv abortusa, koji je verzija zvaničnog stava Katoličke crkve, on kaže:

...ubijanje ljudi je pogrešno, ma koliko oni bili siroti, slabi, bespomoćni, i bez mogućnosti da razviju svoj potencijal. Dakle, ubijanje dece je moralno pogrešno. Na sličan način, ubijanje embriona je moralno pogrešno.^[4]

abortusa nerešiv, zato što rasprava o statusu fetusa nije uopšte stvar činjeničnog stanja, već samo stvar toga kako pojedinac reaguje na činjenice.

[3] John Noonan, „Abortion and the Catholic Church: A Summary History“, *Natural Law Forum*, 12 (1967).

[4] John Noonan, „Deciding Who Is Human“, *Natural Law Forum*, 13 (1968), 134.

Nunan zasniva svoju tvrdnju da su fetusu ljudska bića na, kako ga sam naziva, teološkom kriterijumu humaniteta: svako koga su začela ljudska bića jeste ljudsko biće. Iako naširoko obrazlaže celishodnost ovog kriterijuma, nikad ne preispituje pretpostavku da ukoliko je fetus ljudsko biće onda je abortus pogrešan iz istog razloga iz kog je ubistvo pogrešno.

Džudit Tomson (J. J. Thomson) je u stvari jedina autorka koja je, koliko mi je poznato, ozbiljno preispitivala ovu pretpostavku; ona je tvrdila da, čak i ako prihvatimo tvrdnju protivnika abortusa da je fetus ljudsko biće, s istim pravom na život kao i bilo koje ljudsko biće, još uvek možemo da dokažemo da bar u nekim slučajevima, a vrlo verovatno i u većini, žena nema nikakvu moralnu obavezu da do kraja iznese neželjenu trudnoću.^[5] Njen argument zaslužuje pažnju, jer sledeći ga, možemo da utvrdimo moralnu dopustivost abortusa a da ne ulazimo u probleme o tome na osnovu čega entitet ima pravo da bude smatran ljudskim bićem i shodno tome ima sva moralna prava. Ovim bi se umnogome ojačala i pojednostavila pozicija zagovornika abortusa, pošto, bez obzira na to što ću ja pokazati da ovi problemi mogu biti rešeni bar isto toliko efikasno kao i bilo koji drugi moralni problem, svakako treba da budemo zadovoljni ako pri zalaganju za opravdanost abortusa možemo da ih izbegnemo.

S druge strane, čak i ako se ne prihvati argument Tomsonove, njeno uviđanje da su potrebni argumenti za tvrdnju da je abortus ispravno označen kao ubistvo ukoliko su fetusu ljudska bića, vrlo je vredno. Pretpostavka koju ona dovodi u pitanje posebno je uvredljiva zato što proizvodi zaključak da je ispravno pri određivanju moralnog statusa abortusa prava trudnice potpuno staviti van razmatranja, osim eventualno u slučaju kada je život žene ugrožen. Očigledno, ovo nije prihvatljivo; odrediti da li i koja moralna prava fetus ima jeste samo prvi korak u određivanju moralnog statusa abortusa. Drugi korak, koji je bar isto toliko značajan, sastoji se u pronalaženju pravednog rešenja za konflikt koji postoji između prava koja bi fetus mogao da ima, kakva god da su ona, i prava žene u neželjenoj trudnoći. I dok je istorijska greška bila to što je isuviše malo pažnje posvećivano drugom koraku, Tomsonova sugerise da ukoliko prvo razmotrimo drugi korak, možemo da zaključimo da žena ima pravo da izvrši abortus *bez obzira na to* koja prava ima fetus.

Naše ispitivanje takođe će imati dve faze. U Delu I razmotrićemo da li je moguće utvrditi da je abortus moralno prihvatljiv čak i pod pretpostavkom da je fetus entitet koji ima sva prava na život. Pokazaću da ovo zapravo ne može da bude utvrđeno, bar ne s onom sigurnošću koja

[5] Judith Thomson, „A Defense of Abortion“, *Philosophy and Public Affairs* 1: 1.

je potrebna da bismo ubedili one koji su skeptični prema moralnosti abortusa i da stoga ne možemo da izbegnemo da se bavimo pitanjem da li fetus stvarno ima isto pravo na život kao i neko (znatno razvijenije) ljudsko biće.

U Delu II, predložiću odgovor na ovo pitanje, naime da se fetus ne može smatrati članom moralne zajednice, grupe bića sa punim i istim moralnim pravima, iz prostog razloga što nije osoba, a upravo je status osobe, a ne genetski humanitet, tj. humanitet kako ga definiše Nunan, ono što predstavlja osnovu za pripadnost toj zajednici. Pokazaću da fetus, bez obzira na fazu razvoja, ne zadovoljava nijedan od osnovnih kriterijuma za određenje osobe i da nije čak ni dovoljno *sličan* osobi kako bi imao neka od pripadajućih prava na osnovu te sličnosti. Niti je, kako ćemo videti, određenje fetusa kao *potencijalne* osobe pretnja za moralnost abortusa, pošto, kakva god bila, prava potencijalnih ljudi neizostavno mogu biti poništena ukoliko su suprotstavljena moralnim pravima stvarnih ljudi.

DEO I

Razmotrimo slučaj koji je predočila profesorka Tomson kojim se dokazuje tvrdnja da čak i ako fetus ima puna moralna prava, da je abortus ipak moralno dopustiv, bar ponekad i iz razloga koji se ne svode na spasavanje ženinog života. Njen argument zasnovan je na inteligentnom, iako po meni, pogrešnom razmišljanju. Ona nam sugerise da zamislimo da smo se jednog dana probudili u krevetu sa čuvenim violinistom. Zamislite da ste bili oteti i da je vaš krvotok spojen s krvotokom tog violiniste, za koga se ispostavilo da ima oboljenje koje će ga sigurno ubiti, osim ukoliko mu bude dozvoljeno da bude priključen na vaše bubrege narednih devet meseci. Niko drugi ne može da ga spase, pošto samo vi imate odgovarajuću krv koja njemu može pomoći. Sve to vreme on će biti bez svesti, a vi ćete morati da ležite u krevetu sa njim. Po isteku devet meseci, on će biti odvojen od vas, potpuno oporavljen, naravno samo u slučaju da ste pristali da saradujete.

Dakle, nastavlja ona, koje su vaše obaveze u toj situaciji? Protivnik abortusa, ukoliko je dosledan, morao bi da kaže da je vaša obaveza da ostanete u krevetu sa violinistom: pošto svi ljudi imaju pravo na život, a violinisti su ljudi, bilo bi to ubistvo ukoliko biste se odvojili od njega i ostavili ga da umre.^[6] Ali ovo je preterano, tako da je izvesno da nešto

[6] Judith Thomson, „A Defense of Abortion“, *Philosophy and Public Affairs* I: 1.

neće biti u redu s tim argumentom kada se primeni na abortus. Svakako bi bilo pohvalno ukoliko biste pristali da spasete tog violinistu, ali apsurdno je pretpostaviti da bi vaše odbijanje da to učinite značilo da ste počinili ubistvo. Njegovo pravo na život ne obavezuje vas da činite bilo šta što je potrebno da on ostane u životu; niti opravdava bilo koga ko bi vas primoravao da to činite. Zakon koji bi vas obavezivao da ostanete u krevetu sa violinistom bio bi očigledno nepravedan zakon, pošto prava uloga zakona nije da primorava ljude koji to ne žele da čine velike žrtve u korist drugih ljudi prema kojima nemaju takvu obavezu. Tomsonova zaključuje da, ukoliko je ova analogija adekvatna, možemo da prihvatimo tvrdnju protivnika abortusa da je fetus ljudsko biće, a ipak da smatramo da bar ponekad trudnica ima pravo da odbije da bude Dobri Samarićanin prema fetusu, tj. da ima pravo da izvrši abortus. Pošto postoji veliki raskorak između tvrdnje da X ima pravo na život i tvrdnje da Y ima obavezu da učini bilo šta što je neophodno da X ostane u životu, jedino što preostaje jeste da on mora da bude primoran da to učini. Y ima obavezu da učini sve što je neophodno da X ostane u životu samo ukoliko je na neki način ugovorno obavezan da to učini; žena koja je u drugom stanju protiv svoje volje, na primer žena koja je silovana, nije učinila ništa što je obavezuje da pristane na ogromnu žrtvu koja je neophodna da bi plod bio sačuvan.

Ovaj argument inicijalno je sasvim prihvatljiv, a u ekstremnom slučaju trudnoće usled silovanja, verovatno je i konkluzivan. Međutim, problemi nastaju kad pokušamo preciznije da odredimo u kojim slučajevima je abortus nesporno opravdan čak i pod pretpostavkom da je fetus ljudsko biće. Profersorka Tomson smatra da je prednost njenog argumenta što nas ne upućuje da zaključimo da je abortus uvek dozvoljen. Bilo bi, kaže ona, „neprimereno“ da žena u sedmom mesecu trudnoće izvrši abortus samo da ne bi odložila putovanje u Evropu. S druge strane, njen argument nam omogućava da razumemo da „bolesna i užasno uplašena učenica koja je silovana i ostala u drugom stanju, svakako može da izabere abortus i da je svaki zakon koji ovu mogućnost ne dozvoljava, sumanut zakon“ (str. 65). Do sada je sve jasno, ali šta reći za ženu koja ostane u drugom stanju ne zbog silovanja, već svojom nepažnjom, ili zbog neispravnosti kontraceptivnog sredstva, ili koja svesno ostane u drugom stanju a kasnije shvati da ne želi dete? Imajući u vidu ovakve slučajeve, analogija sa violinistom poborniku prava na abortus je od mnogo manje koristi.

Svakako, to što je trudnoća nastala usled silovanja uzeta kao primer slučaja kada je abortus dozvoljen, čak i ako pretpostavimo da je fetus ljudsko biće, veoma je indikativno, pošto je jedino u slučaju trudnoće nastale usled silovanja situacija žene potpuno analogna sa slučajem violiniste jer

intuitivno lako povezujemo te dve stvari. Suštinska razlika između trudnoće nastale usled silovanja i običnog slučaja neželjene trudnoće jeste ta da pri običnom slučaju neželjene trudnoće ne možemo da tvrdimo da žena nije uopšte odgovorna za svoj položaj; mogla je da ostane čedna, ili da pažljivije uzima pilule, ili da apstinira tokom plodnih dana itd. S druge strane, ako su vas otele nepoznate osobe i privezale za nepoznatog violinistu, onda nemate ni trunku odgovornosti za ovu situaciju, na osnovu koje bi se moglo tvrditi da ste u obavezi da održite violinistu u životu. Samo u slučaju trudnoće nastale usled silovanja nesporno je da žena nije odgovorna.^[7]

Prema tome, ima prostora za protivnike abortusa da tvrde da u običnom slučaju neželjene trudnoće žena ima, zbog sopstvenog činjenja, pretpostavljenu odgovornost za fetus. Ako se X ponaša na način koji je mogao da bude izbegnut i za koji zna da, recimo, samo u jednom procentu može da dovede do začeca ljudskog bića, koje ima pravo na život, a znajući da će ukoliko se to desi ljudsko biće nastradati ukoliko X ne učini nešto da mu omogući da ostane živo, onda se nipošto ne podrazumeva da će kad do toga dođe X biti oslobođen bilo koje obaveze za koju je unapred znao da će biti potrebno ispuniti je da bi se to ljudsko biće održalo u životu.

Uverljivost ovakvog argumenta dovoljna je da pokaže da analogija Tomsonove može da predstavlja očiglednu i ubedljivu odbranu prava žene da izvrši abortus samo u slučajevima kada žena ni na koji način nije odgovorna za svoju trudnoću, na primer, kada je trudnoća nastala kao posledica silovanja. U svim drugim slučajevima skoro sigurno bismo zaključili da je neophodno obratiti pažnju na određene okolnosti kako bi se odredio stepen ženine odgovornosti i shodno tome stepen njene obaveze. Ovo je krajnje nezadovoljavajući zaključak s tačke gledišta protivnika restriktivnih zakona koji se odnose na abortus, od kojih je velika većina ubeđena da žena ima pravo da izvrši abortus bez obzira na to kako i zašto je ostala u drugom stanju.

Naravno, pristalica analogije sa violinistom mogao bi da istakne da je apsurdno sugerisati da je to što je jednog dana zaboravila da uzme pilulu dovoljno da obaveže ženu da do kraja iznese neželjenu trudnoću. Svakako, apsurdno je sugerisati tako nešto. Kao što ćemo videti, moralno pravo na

[7] Slobodno možemo da ignorišemo činjenicu da je mogla da izbegne da bude silovana da je, na primer, imala pištolj, pošto biste sa nekim sličnim oružjem isto tako mogli da izbegnete da budete oti, ali ni u jednom slučaju propust žrtve da preduzme sve moguće mere opreza kako bi izbegla prilično neverovatan događaj (nasuprot mera opreza kako bi izbegla prilično verovatan događaj), ne znači da je moralno odgovorna za ono što se desilo.

abortus ni najmanje ne zavisi od toga u kojoj meri je žena odgovorna za trudnoću. Ali nažalost, jednom kada smo dozvolili pretpostavku da fetus ima puna moralna prava, ne možemo da izbegnemo da ne uzmemo ovu apsurdnu sugestiju ozbiljno. Možda bismo ovaj argument mogli da pojašnjamo tako što bismo priču o violinisti izmenili utoliko da više odgovara običnoj neželjenoj trudnoći a manje trudnoći nastaloj usled silovanja, i onda ispitali da li je i dalje očigledno da niste u obavezi da ostanete u krevetu sa tim čovekom.

Pretpostavimo sada da su violinisti posebno skloni vrsti bolesti koja se može lečiti jedino korišćenjem tuđeg krvotoka u trajanju od devet meseci, i da je zbog toga osnovano Društvo ljubitelja muzike čiji su se članovi složili da će svaki put kada violinista dobije napad nasumice izvlačiti nečije ime, a onaj ko bude izvučen biće proglašen za jednu jedinu osobu koja može da ga spase. Da li ćete u ovoj situaciji imati obavezu da sarađujete u lečenju violiniste pošto ste dobrovoljno pristupili ovom Društvu, znajući za moguće posledice, a onda je vaše ime izvučeno i vi ste bili oteți? Doduše, niste se unapred obavezali da ćete pristati, ali ste se svojevotjno stavili u situaciju u kojoj može da se desi da ljudski život bude izgubljen ukoliko vi ne pristanete. Svakako, ovo je u najmanju ruku *prima facie* razlog da se pretpostavi da imate obavezu da ostanete u krevetu sa tim violinistom. Pretpostavimo da ste svojevotjno dopustili da vaše ime bude izvučeno; to bi svakako bio dovoljno jak razlog za stav da imate takvu obavezu.

Moglo bi se приметiti da postoji jedno važno neslaganje između modifikovanog slučaja violiniste i slučaja neželjene trudnoće koje ženu odgovornost znatno umanjuje, a to je činjenica da fetus nastaje kao posledica onog što žena čini. Ova činjenica mogla bi ženi dati pravo da odbije da ga održi u životu, dok ona ne bi imala ovo pravo da je fetus prethodno već postojao, nezavisno, a onda usled njenog činjenja postao zavisn od nje u pogledu preživljavanja.

Međutim, moje je mišljenje da X nema više prava da stvori, bilo svojevotjno bilo kao predvidivu posledicu delovanja koje je moglo biti izbegnuto, biće Y sa svim moralnim pravima i onda odbije da učini ono što je prethodno znao da će biti neophodno kako bi se to biće održalo u životu, nego što ima prava da ukoliko je sklopio sporazum sa nekom postojećom osobom, kojim se obavezao da spase život te osobe bude li potrebno, odbije da to učini kada se to od njega zahteva. Prema tome, odgovornost X za postojanje Y ne umanjuje njegovu obavezu da održi Y u životu, ukoliko je odgovoran za to što se Y našao u situaciji u kojoj samo X može da ga spasi.

Bez obzira na to da li je ovo mišljenje u potpunosti ispravno, ono nas ponovo vraća na zaključak da jednom kada dozvolimo pretpostavku da fetus ima sva moralna prava, onda pitanje da li je i kada je abortus dozvoljen postaje izuzetno složeno i teško. Dakle, analogija Tomsonove ne može da nam pomogne da izvedemo jasan i ubedljiv dokaz da je s moralne tačke gledišta abortus dopustiv. Protivnici restriktivnih zakona neće nam zbog ovoga biti zahvalni; jer njihovo ubeđenje (velike većine njih) jeste da abortus očigledno *nije* moralno ozbiljan i izuzetno nesrećan čin, iako ponekad neopravdan, ukoliko bi se uporedio sa ubistvom u samoodbrani ili sa ostavljanjem violiniste da umre, već je bliže tome da bude moralno neutralan čin, kao na primer, šišanje.

Verujem da je osnova za ovakvo ubeđenje shvatanje da fetus nije osoba, i da zbog toga nema puno moralno pravo na život. Možda je razlog zbog čega je ova tvrdnja bila toliko neadekvatno branjena taj što se čini samo-očigledna onima koji je prihvataju. A ista je stvar i s tvrdnjama o prirodi osobe i o adekvatnom utvrđivanju osnova za davanje moralnih prava, koje su meni savršeno očigledne, a koje zapravo treba da budu očigledne ne samo pristalicama nego i protivnicima abortusa. Zato je važno preispitati ove tvrdnje i pokazati kako one dokazuju moralnu neutralnost abortusa, pošto očigledno ovo nije na zadovoljavajući način urađeno ranije.

DEO II

Pitanje na koje se mora odgovoriti kako bi se došlo do zadovoljavajućeg rešenja problema moralnog statusa abortusa jeste sledeće: kako definisati moralnu zajednicu, skup bića sa punim i jednakim moralnim pravima, tako da možemo da odlučimo da li je ljudski fetus član te zajednice? Koje vrste entiteta imaju neotuđiva prava na život, slobodu i potragu za srećom? Džeferson je pripisivao ova prava svim ljudima... Ako je tako, onda prvo nailazimo na Nunanov problem definisanja onoga šta čini humanitet bića i, drugo, na podjednako značajno pitanje kojim se Nunan nije bavio, naime, *Koji su razlozi poistovećivanja moralne zajednice sa skupom svih ljudskih bića, ma kako izabrali da definišemo taj pojam?*

1. O DEFINICIJI POJMA „LJUDSKO BIĆE“

Jedan od razloga zašto je ovo drugo značajno pitanje tako često zanemarevano u raspravi o moralnom statusu abortusa jeste to što pojam „ljudsko biće“ ima dva različita značenja koja često nisu razgraničena. Ova činjenica

rezultirala je iskliznućem značenja koje služi da se sakrije pogrešnost tradicionalnog argumenta po kojem iz iskaza (1) pogrešno je ubiti nevina ljudska bića, i (2) fetusi su nevina ljudska bića, sledi (3) pogrešno je ubiti fetuse. Ukoliko se pojam „ljudsko biće“ koristi u istom značenju i pod (1) i pod (2) onda, bez obzira na koje značenje se misli, jedna od ovih premisa se može dovesti u pitanje. A ukoliko se koristi u dva različita značenja, onda naravno navedeni zaključak ne sledi.

Dakle, premisa (1) je samoočigledna moralna istina,^[8] i njom se ne otvara rasprava o abortusu samo ako se pojam „ljudsko biće“ koristi da označi nešto poput „ravnopravni član moralne zajednice“. (Takođe, može ali i ne mora da znači da se odnosi isključivo na članove vrste *Homo sapiens*.) Možemo ovo zvati *moralnim* značenjem pojma „ljudsko biće“. Ovo značenje ne treba da bude pobrkano sa nečim što ćemo zvati *genetskim* značenjem, tj. značenjem po kojem je član ljudske vrste ljudsko biće i član nijedne druge vrste ne može to da bude. Ako je premisa (1) prihvatljiva samo ukoliko se ima na umu moralno značenje, premisa (2) ne može se dovesti u pitanje samo ukoliko se na umu ima genetsko značenje.

Pri odlučivanju, „ko je ljudsko biće“, Nunan se zalaže da se fetusi klasifikuju kao ljudska bića na osnovu posedovanja potpunog genetskog koda i potencijalnog kapaciteta za racionalno mišljenje (str. 135). Da bi odbrana njegove verzije tradicionalnog argumenta bila validna, jasno je da je potrebno da dokaže da su fetusi ljudska bića u moralnom značenju, značenju po kojem je iskaz da sva ljudska bića imaju puna moralna prava, analitička istina. Ali, u odsustvu bilo kakvog argumenta kojim se dokazuje da je bilo šta što je genetski ljudsko biće takođe i moralno ljudsko biće, a on ne daje nijedan, ništa više od genetskog humaniteta ne može da bude dokazano prisustvom ljudskog genetskog koda. A kao što ćemo videti, najviše što *potencijalni* kapacitet racionalnog mišljenja može da pokaže jeste da entitet ima potencijal da postane ljudsko biće u moralnom značenju tog pojma.

2. DEFINISANJE MORALNE ZAJEDNICE

Da li je moguće samo na osnovu genetskog humaniteta dokazati moralni humanitet? Mislim da postoje vrlo dobri razlozi da se moralna zajednica *ne* definiše na ovaj način. Želela bih da predložim alternativni način

[8] Naravno, princip da je (uvek) pogrešno ubiti nevino ljudsko biće podrazumeva izvesna ograničenja, npr. moguće je dozvoliti da se tako nešto učini da bi se spasio veći broj drugih nevinih ljudskih bića, ali ovde zasigurno možemo da zanemarimo sve ove komplikacije.

za definisanje moralne zajednice, koji ću obrazložiti samo u meri u kojoj se pokazuje zašto jeste, ili treba da bude, samoočigledan. Predlog je jednostavno u tome da moralnu zajednicu čine svi i *samo* ljudi, pre nego sva i samo ljudska bića;^[9] i verovatno najbolji način da se pokaže njegova samoočiglednost jeste taj što bi se razmotrio pojam osobe da bi se shvatilo koji entiteti jesu a koji nisu osobe i šta zaključak da biće jeste ili nije osoba implicira u pogledu njegovih moralnih prava.

Koje su to karakteristike koje čine da se entitet može smatrati osobom? Ovde sigurno nećemo pokušati da damo kompletnu analizu pojma osobe, ali nam i ne treba toliko detaljna analiza samo da bismo odredili da li i zašto fetus jeste ili nije osoba. Sve što nam je potrebno jeste okvirna lista najosnovnijih kriterijuma kojima se definiše osoba i neka ideja o tome koje i koliko ovih kriterijuma entitet mora da zadovolji da bi se s pravom smatrao osobom.

Pri određivanju ovih kriterijuma, dobro bi bilo da ostanemo van grupe ljudi koju poznajemo i da se zapitamo kako bismo odlučili da li je biće koje nam je potpuno strano osoba. (Nemamo pravo da pretpostavimo da je genetski humanitet nužan za određenje osobe.) Zamislite svemirskog putnika koji se spustio na nepoznatu planetu i susreo sa rasom bića potpuno različitih od bilo kojih koje je ikad video ili za koje je ikad čuo. Ukoliko želi da bude siguran da sa tim bićima treba moralno da se ophodi, mora na neki način da ustanovi da li su oni ljudi, i shodno tome, da li imaju sva moralna prava, ili su oni neka vrsta zbog koje ne treba da se oseća krivim što je tretira, na primer, kao izvor hrane.

Kako on treba da rezonuje pri donošenju ovakve odluke? Ukoliko ima neko antropološko predznanje, mogao bi da pokuša da ustanovi da li postoji religija, umetnost, proizvodnja oruđa, oružja, ili skloništa, s obzirom na to da su ti faktori korišćeni za utvrđivanje razlike između naših ljudskih i naših preljudskih predaka i da se čine bliži moralnom a ne genetskom značenju pojma „ljudskog bića“. Bez sumnje bi bio u pravu ako bi prisustvo takvih faktora smatrao dobrim dokazom da su vanzemaljska bića ljudi, ljudska bića u moralnom značenju tog pojma. Međutim, bilo bi preterano antropocentrično da odsustvo ovakvih stvari smatra dobrim dokazom da oni to nisu, budući da možemo da zamislimo ljude koji su napredovali ili evoluirali a da nikada nisu razvili ove kulturne karakteristike.

[9] Odavde nadalje, korišćićemo pojam „ljudsko biće“ podrazumevajući genetsko značenje ovog pojma, budući da se čini da je moralno značenje blisko povezano sa pretpostavkom, i verovatno iz nje proističe, da je genetski humanitet dovoljan za članstvo u moralnoj zajednici.

Smatram da su za pojam osobe, ili humaniteta u moralnom značenju tog pojma, najbitnije sledeće karakteristike:

1. svest (o predmetima i događajima izvan i/ili unutar bića), a posebno sposobnost da se oseti bol;
2. rasuđivanje (*razvijena* sposobnost za rešavanje novih i relativno složenih problema);
3. samomotivisana aktivnost (aktivnost koja je relativno nezavisna kako od genetske tako i od direktne spoljašnje kontrole);
4. sposobnost komunikacije, bilo kakvim sredstvima, porukama neograničene raznovrsnosti, to jest, ne samo s neograničenim brojem mogućih sadržaja, već i s neograničenim mnoštvom mogućih tema;
5. postojanje pojmova o sebi i svesti o sebi, bilo individualne, bilo rasne, bilo i jedne i druge.

Doduše, postoje mnogi problemi u vezi sa formulisanjem tačnih definicija ovih kriterijuma, a da ne govorimo o problemima u vezi sa utvrđivanjem opštevažećeg bihejviorističkog kriterijuma za odlučivanje kada se oni primenjuju. Ali pretpostaviću da i mi i naš istraživač znamo otprilike šta kriterijumi (1–5) podrazumevaju, i da je on sposoban da odluči da li hoće da ih primenjuje. Kako bi onda trebalo da koristi svoja otkrića pri odlučivanju da li vanzemaljska bića jesu ili nisu ljudi? Ne treba da pretpostavimo da entitet mora da ima sve ove atribute da bi mogao biti smatran osobom; za određenje osobe potpuno su dovoljni samo (1) i (2), i vrlo verovatno (1–3), ako se „aktivnost“ shvati tako da uključuje aktivnost zaključivanja.

Da bismo pokazali da fetus nije osoba, sve što treba da dokažemo jeste da nijedno biće koje ne zadovoljava nijedan kriterijum (od 1 do 5) svakako nije osoba. Smatram da je ovo toliko očigledno da bilo ko ko bi ovo poricao, tvrdeći da biće koje ne zadovoljava nijedan kriterijum (od 1 do 5), uprkos svemu jeste osoba, pokazao bi time da nema nikakvu predstavu o tome šta osoba jeste – možda zato što je pobrkao pojam osobe sa pojmom genetskog humaniteta. Ako protivnici abortusa poreknu celishodnost ovih pet kriterijuma, ne znam koji bi još argumenti mogli da ih ubede. Verovatno bismo onda morali da priznamo da su naše konceptualne sheme zaista nepomirljivo različite, i da se naš spor ne može razrešiti nepristrasno.

Međutim, ne očekujem da se ovo desi, pošto mislim da je pojam osobe praktično univerzalan (za ljude), i da je podjednako prihvatljiv i za pobornike i za protivnike abortusa, iako nijedna grupa nije u potpunosti

shvatila značaj tog pojma za rešenje međusobnog spora. Štaviše, mislim da ako pažljivo razmisle, čak i protivnici abortusa moraju da se slože ne samo da su kriterijumi (1–5) najbitniji za određenje osobe, već takođe i da je deo ovog pojma da svi i samo ljudi imaju sva moralna prava. Pojam osobe delimično je moralni pojam; jednom kad smo priznali da je X osoba, priznali smo pravo X da bude tretiran kao član moralne zajednice, čak i ako ne prihvatimo da ga poštujemo. Istina je da se tvrdnja da je X *ljudsko biće* mnogo češće izgovara kao deo apela da se sa X postupa pristojno nego što je to slučaj s tvrdnjom da je X osoba, ali ovo je takođe zbog toga što se pojam „ljudsko biće“ ovde koristi ili u značenju koje implicira osobu, ili zato što je pobrkano genetsko i moralno značenje pojma „ljudsko biće“.

Ukoliko su (1–5) stvarno primarni kriterijumi za određenje osobe, onda je jasno da genetski humanitet nije ni nužan ni dovoljan za ustanovljavanje da je neki entitet osoba. Neka ljudska bića nisu ljudi, a takođe sasvim je moguće da postoje ljudi koji nisu ljudska bića. Muškarac ili žena čija je svest zauvek uništena ali koja je ostala u životu jeste ljudsko biće koje više nije osoba; defektna ljudska bića, bez ikakvih mentalnih sposobnosti, nisu i po svoj prilici nikad neće biti ljudi; a fetus je ljudsko biće koje još uvek nije osoba i za koje se stoga ne može reći da ima puna moralna prava. Građani narednog veka trebalo bi da budu spremni da priznaju da su visokointeligentni, samosvesni roboti ili kompjuteri, ukoliko ovi budu razvijeni, i inteligentni stanovnici drugih svetova, ukoliko ovi svetovi budu otkriveni, ljudi u najpotpunijem značenju ovog pojma, kao i da poštuju njihova moralna prava. Ali pripisati puna moralna prava entitetu koji nije osoba podjednako je apsurdno kao i pripisati moralne dužnosti i obaveze takvom entitetu.

3. RAZVOJ FETUSA I PRAVO NA ŽIVOT

Dva problema nastaju pri primeni ovih predloga za definisanje moralne zajednice u cilju određivanja preciznog moralnog statusa ljudskog fetusa. Ako pođemo od toga da je paradigmatični primer osobe normalno odraslo biće, onda (1) Koliko nakon začeća ljudsko biće treba da postoji pre nego što stekne pravo na život ne zato što je postalo osoba u potpunosti, već zato što je postalo nalik osobi? i (2) Do koje mere, ukoliko ona uopšte postoji, činjenica da fetus ima potencijal da postane osoba, njemu obezbeđuje neka prava koja pripadaju osobi? Ova pitanja zahtevaju izvestan odgovor.

U odgovoru na prvo pitanje, nemamo nameru da detaljno razmatramo moralna prava organizama koji nisu dovoljno razvijeni, dovoljno

svesni, dovoljno inteligentni da bismo ih smatrali ljudima, već onih koji na neki način nalikuju ljudima. Čini se razložnim pretpostaviti da što više biće liči na osobu, u relevantnom smislu, veći su izgledi da ima pravo na život. Štaviše, zaista je njegovo pravo na život veće. Stoga moramo da uzmemo za ozbiljno predlog da, onoliko koliko „se ljudska individua biološki razvija na kontinuirani način... proporcionalno se razvijaju njena prava“.^[10] Ali moramo imati na umu da atributi koji su relevantni pri određivanju da li biće jeste ili nije dovoljno slično osobi da bi se moglo smatrati da ima neka od moralnih prava nisu različiti od onih koji su relevantni pri određivanju da li je ono u potpunosti osoba – tj. nisu različiti od atributa (1–5) – a da posedovanje ljudskog genetskog koda, ili prepoznatljivih crta ljudskog lica i drugih fizičkih crta, ili detektovana moždana aktivnost, ili posedovanje kapaciteta da se preživi van materice, jednostavno nisu relevantni atributi.

Dakle, jasno je da iako fetus starosti sedam ili osam meseci ima karakteristike zbog kojih može da pobudi u nama takoreći isto toliko snažan zaštitnički instinkt kakav imamo prema deci, uprkos tome nije sličniji osobi nego što je to vrlo mali embrion. *Donekle* je više sličan osobi; očigledno može da oseti i da reaguje na bol, i može čak da ima rudimentarni oblik svesti, pošto mu je mozak prilično aktivan. Uprkos tome, čini se da se može slobodno reći da nije u potpunosti svestan, na način na koji je svesno dete od nekoliko meseci, da ne može da donosi zaključke, ili da komunicira neograničeno različitim porukama, da ne upražnjava samomotivisanu aktivnost i da nema svest o sebi. Prema tome, u relevantnom smislu, fetus, čak i onaj potpuno razvijeni, manje je sličan osobi nego što je to prosečno odrastao sisar, u svakom slučaju prosečna riba. Mislim da racionalna osoba mora da zaključi da ukoliko se pravo na život fetusa zasniva na sličnosti sa osobom, onda se ne može reći da fetus ima više prava na život nego, recimo, tek rođena akvarijumska ribica (koja takođe može da oseti bol) i da takvo pravo nikad ne može da poništi pravo žene da izvrši abortus, u bilo kojoj fazi trudnoće.

Naravno, mogu postojati drugi argumenti za postavljanje zakonskih ograničenja s obzirom na fazu trudnoće kada se abortus sme izvršiti. Uzimajući u obzir relativnu sigurnost novih tehnika za veštačko izazvanje porođaja tokom trećeg tromesečja, opasnost po ženin život ili zdravlje više nije argument.

Takođe, to nije ni činjenica da su ljudi skloni da reaguju sa emocionalnom odbojnošću na misao o abortusu u kasnijim fazama trudnoće,

[10] Thomas L. Hayes, „A Biological View“, *Commonweal* 85.

s obzirom na to da emocionalna reakcija ne može da zauzme mesto moralnog rasuđivanja pri određivanju šta sme da bude dozvoljeno. Napokon, nije to ni argument koji se može često čuti, da legalizovanje abortusa, naročito u kasnijim fazama trudnoće, može da umanji stepen poštovanja ljudskog života i, možda, dovede do povećanja neopravdanih eutanazija i drugih zločina. Jer, bolji je odgovor na ovu pretnju, ukoliko je to uopšte pretnja, edukovati ljude da budu sposobni da uoče moralne distinkcije, kako mi to ovde činimo, nego ograničiti dopustivost abortusa (takvo ograničenje moglo bi da ugrozi stepen poštovanja ljudskih prava u istoj meri u kojoj predstavlja nepoštovanje prava žene).

Dakle, činjenica da čak i potpuno razvijeni fetus nije dovoljno sličan osobi da bi imao bilo kakvo bitno pravo na život na osnovu te sličnosti pokazuje da nikakve zakonske restrikcije u pogledu faze trudnoće u kojoj je dozvoljeno izvršiti abortus ne mogu biti opravdane na osnovu zaštite prava starijeg fetusa. I pošto više nema ni drugih očiglednih opravdanja za takva ograničenja, možemo da zaključimo da su ona u potpunosti neopravdana. Bez obzira na to da li bi bilo neprimereno (šta god to značilo) da žena u sedmom mesecu trudnoće izvrši abortus samo da ne bi odložila put u Evropu, to ne bi bilo, samo po sebi, nemoralno, i stoga treba da bude dozvoljeno.

4. POTENCIJALNA OSOBA I PRAVO NA ŽIVOT

Videli smo da fetus ne nalikuje osobi na način koji bi mogao da potkrepi tvrdnju da ima neka prava koje ima osoba. Ali šta je s njegovim *potencijalom*, s činjenicom da bi ako bi bio hranjen i ako bi mu bilo dozvoljeno da se prirodno razvije, vrlo verovatno postao osoba? Da li mu samo to daje bar neko pravo na život? Teško je poreći da činjenica da je entitet potencijalna osoba predstavlja jak *prima facie* razlog da ne bude uništen, ali iz ovoga ne treba da zaključimo da potencijalna osoba ima pravo na život na osnovu te potencijalnosti. Možda je naše osećanje da je bolje ne uništiti potencijalnu osobu bolje objašnjeno činjenicom da su potencijalni ljudi ipak (tako osećamo) dragocen resurs, koji ne bi trebalo lako proćerdati. Zaista, da je svaka čestica prašine potencijalna osoba bili bismo mnogo manje skloni da zaključimo da svaka potencijalna osoba ima pravo da postane stvarna.

Ipak, ne treba insistirati na tome da potencijalna osoba nema nikakvo pravo na život. Moglo bi biti nečeg nemoralnog, ne samo nerazumnog, u neobuzdanom uništavanju potencijalnih ljudi, kada to nije neophodno učiniti kako bi se zaštitila nečija prava. Ali čak i ako potencijalna osoba

ima neko *prima facie* pravo na život, takvo pravo ne može nikako da bude jače od ženinog prava da izvrši abortus, pošto su prava bilo koje stvarne osobe uvek jača od prava bilo koje potencijalne osobe, kad god su ova dva prava suprotstavljena. Pošto u slučaju ljudskog fetusa ovo možda nije na prvi pogled očigledno, hajde da pogledamo drugi slučaj.

Pretpostavimo da je naš istraživač svemira pao u ruke neke vanzemaljske kulture čiji su naučnici odlučili da stvore nekoliko stotina hiljada, ili još i više, ljudskih bića, tako što bi njegovo telo nasilno razdelili na sastavne ćelije, i iskoristili ih da stvore potpuno razvijena ljudska bića sa, naravno, njegovim genetskim kodom. Možemo da zamislimo da će svaki od tih novostvorenih ljudi imati sve attribute čoveka od koga je postao, njegove sposobnosti, veštine, znanje itd., da će takođe imati pojam sopstva, ukratko da će svaki od njih biti *bona fide* (iako nimalo jedinstvena) osoba. Zamislite da ceo projekat traje svega nekoliko sekundi, i da su šanse da uspe izuzetno velike, kao i da naš istraživač zna sve ovo, a takođe zna da će se s tim ljudima postupati pravično. Smatram da bi u takvoj situaciji imao sva prava da pobjegne ako može i tako sve te potencijalne ljude liši njihovih potencijalnih života; jer njegovo pravo na život preteže nad svim njihovim pravima, uprkos činjenici da su svi oni ljudska bića u pogledu genetskog materijala, da su bezgrešni i da postoji velika verovatnoća da vrlo brzo postanu ljudi samo ukoliko se on uzdrži od svoje namere.

U stvari, mislim da bi imao pravo da pobjegne čak i ako vanzemaljski naučnici nisu planirali da mu oduzmu život, već samo jednu godinu slobode, ili čak i samo jedan dan. Ne bi imao obavezu da ostane iako je zarobljen (radi postojanja svih tih potencijalnih ljudi) zbog svoje sopstvene nesmotrenosti, a čak ni u slučaju da je pristao da bude uhvaćen imajući u vidu posledice. Bez obzira na to kako je bio zarobljen, on nema moralnu obavezu da uopšte ostane u zarobljeništvu zarad toga da bilo koji broj potencijalnih ljudi postanu stvarni, jer pravo na slobodu jedne stvarne osobe u velikoj meri prevazilazi bilo kakvo pravo na život koje ima čak i sto hiljada potencijalnih ljudi. Čini se da je razložno zaključiti da bi prava žene prevagnula, u istoj meri, nad bilo kakvim pravom na život koje bi fetus mogao imati na osnovu potencijala da postane osoba.

Dakle, ni to što je fetus sličan osobi, ni to što ima potencijal da postane osoba, ne stvara nikakvu osnovu za tvrdnju da ima bilo kakvo značajno pravo na život. Prema tome, ženino pravo da zaštiti svoje zdravlje, sreću, slobodu, pa čak i svoj život,^[11] time što će okončati neželjenu trudnoću

[11] U pogledu stope smrtnosti, kada je žena u pitanju, ona je veća pri porođaju nego pri ranom abortusu.

uvek će nadjačati bilo kakvo pravo na život koje se može priznati fetusu, čak i potpuno razvijenom. Zato, dokle god ne postoji sveobavezujuća društvena potreba za svakim mogućim detetom, zakoni kojima se ograničava pravo na abortus, ili ograničava period trudnoće u kojem je moguće izvršiti abortus, u potpunosti predstavljaju neopravdano kršenje najosnovnijih moralnih i ustavom zagarantovanih prava žene.^[12]

POSTSKRIPTUM O ČEDOMORSTVU, 26. FERBRUAR 1982.

Jedna od najproblematičnijih primedbi na argumentaciju iznetu u ovom članku jeste ta da se može učiniti da opravdava ne samo abortus već i čedomorstvo. Tek rođeno dete nije mnogo više nalik osobi nego devetomesečni fetus, te se može činiti da ako je abortus u poznoj fazi trudnoće ponekad opravdan, onda bi i čedomorstvo moralo ponekad biti opravdano. Ipak, većina ljudi smatra da čedomorstvo predstavlja ubistvo, te da prema tome nikada nije opravdano.

Premda je bitno uvažavati emocionalnu snagu ove primedbe, njena logička snaga daleko je manja nego što se to na prvi pogled čini. Ima mnogo razloga zbog kojih je čedomorstvo mnogo teže opravdati nego abortus, iako, pod pretpostavkom da je ispravna, moja argumentacija ne odobrava ubistvo osobe. U ovoj zemlji, u ovom istorijskom trenutku, namerno ubistvo novorođenčadi sposobne za život praktično nikad nije opravdano. Delimično je to zato što su novorođenčad takoreći već osobe te ubiti ih zahteva vrlo jako moralno opravdanje, kao što to zahteva ubijanje delfina, kitova, šimpanzi, i drugih stvorenja koja su u velikoj meri slična osobi. Svakako da je pogrešno ubiti takva bića samo zbog koristi, ili finansijskog profita, ili „sporta radi“.

Još jedan razlog zbog kojeg je čedomorstvo obično pogrešno u našem društvu, jeste taj što ukoliko roditelji ne žele novorođenče, ili nisu u mogućnosti da se za njega staraju, postoje (u većini slučajeva) ljudi koji su u mogućnosti i koji su voljni da usvoje dete i da mu obezbede dobar dom. Mnogi ljudi godinama čekaju na mogućnost da usvoje dete, a neki od njih to ne mogu da učine iako postoje jaki razlozi da se veruje da bi bili dobri roditelji. Bespotrebno uništenje novorođenčadi sposobne za život neminovno lišava neku osobu ili neke osobe zadovoljstva i satisfakcija, verovatno ozbiljno osiromašujući njihove živote. Pored toga, čak i ako

[12] Zahvaljujem se svim kolegama koji su bili toliko predusretljivi da pročitaju i prokomentarišu prethodnu verziju ovog rada: Herbertu Goldu, Džin Glas, En Lauterbah, Džudit Tomson, Meri Madersil i Timotiju Binkliju.

se ustanovi da se dete ne može dati na usvajanje (na primer, zbog nekog izuzetno ozbiljnog mentalnog ili fizičkog hendikepa), takođe je u većini slučajeva pogrešno ubiti ga. Jer, većina nas uvažava živote dece i rađe će da plaća poreze kojima se pomažu sirotišta i državne institucije za decu sa smetnjama u razvoju nego što će da dozvoli da neželjena deca budu ubijena. Dokle god većina ljudi misli na ovaj način, i dokle god naše društvo bude moglo da obezbedi brigu za decu koja su neželjena ili koja imaju posebne potrebe koje ne dozvoljavaju kućnu negu, pogrešno je ubiti bilo koje dete koje ima šansu da živi na iole zadovoljavajući način.

Ako ovi argumenti dokazuju da je čedomorstvo pogrešno, bar u našem društvu, onda zašto ne dokazuju da je abortus u poodmakloj trudnoći takođe pogrešan? Napokon, fetusi u trećem tromesečju takođe su u velikoj meri slični osobi i mnogi ljudi smatraju da su dragoceni i iskreno su za to da budu sačuvani, čak i po cenu da njih same to nešto košta. Kao potencijalni izvor zadovoljstva u nekoj porodici, fetus sposoban za život takoreći isto toliko je dragocen kao i dete sposobno za život. Ali postoji očigledna i suštinska razlika između ova dva slučaja: jednom kada se dete rodi, njegov dalji život (osim, možda, u vrlo posebnim slučajevima) ne može da predstavlja nikakvu ozbiljnu pretnju za život žene ili njeno zdravlje, budući da je ona slobodna da ga da na usvajanje, ili, kada je to nemoguće, da ga smesti u neku državnu instituciju. Iako bi ona možda više želela da ono umre nego da ga drugi odgajaju, njena želja ne podrazumeva da će pravo biti na njenoj strani. Istina, ona može užasno da pati zbog saznanja da će njeno dete biti bačeno u lutriju sistema usvajanja i da ona neće biti u mogućnosti da mu pruži nikakvu dobrobit, čak ni da zna da li je ono zdravo, srećno, da li napreduje u školi itd. (pošto zakon uglavnom ne dozvoljava biološkim roditeljima da ostanu u kontaktu sa svojom decom, jednom kada ih usvoji druga porodica). Ali u ovim slučajevima sigurno ima boljih načina za rešavanje ovakvih problema nego dozvoliti čedomorstvo. (Na primer, možda bi moglo da pomogne ako bi biološki roditelji usvojene dece mogli bar da dobiju neke informacije o njihovom napredovanju, a da pritom to ne znači da moraju da budu informisani o identitetu porodice-usvojlaca.)

Suprotno od toga, pravo trudnice da zaštiti sopstveni život i zdravlje jasno pretežu nad željom drugih ljudi da fetus bude sačuvan, isto kao što kada neka divlja životinja ugrozi život ili deo tela neke osobe, i kada ta pretnja ne može da bude odstranjena a da se ne ubije životinja, pravo osobe na samoodbranu preteže nad željama onih koji bi više voleli da životinja ne bude ozleđena. Dakle, dok trenutak rođenja može da ne predstavlja nikakvu oštru granicu u pogledu stepena detetovog prava na život,

on predstavlja kraj majčinog apsolutnog prava da odlučuje o njegovoj sudbini. Svakako, ukoliko i kada bi abortus u poznoj fazi trudnoće mogao biti bezbedno izvršen a da dete ne bude ubijeno, ona ne bi imala nikakvo apsolutno pravo da insistira da bude ubijeno (na primer, ukoliko drugi žele da ga usvoje ili da plate za njegovo izdržavanje), iz istog razloga iz koga nema pravo da insistira da dete sposobno za život bude ubijeno.

Istina je da se saglasno mojoj argumentaciji ni abortus ni ubistvo novorođenčadi, ne mogu smatrati ubistvom. Možda je razumljivo da zakon treba da klasifikuje čedomorstvo kao ubistvo ili umorstvo, pošto nema drugih postojećih zakonskih kategorija koje bi adekvatno ili na prihvatljiv način izrazile snagu neslaganja našeg društva sa ovakvim činjenjem. Ali moralna razlika ostaje i ona ima nekoliko važnih posledica.

Na prvom mestu, podrazumeva se da kada je dete rođeno u društvu koje je za razliku od našeg toliko osiromašeno da jednostavno ne može da se brine o njemu na odgovarajući način a da pritom ne bude ugrožen opstanak drugih ljudi, ubiti ga ili ostaviti ga da umre nije obavezno pogrešno – pod pretpostavkom da ne postoji neko *drugo* društvo koje bi želelo i bilo u mogućnosti da mu pruži takvu brigu. Većina ljudskih društava, od onih iz perioda lova i sakupljanja do visokocivilizovanih Grka i Rimljana, dozvoljavala je praksu čedomorstva pod tako nepovoljnim okolnostima, i tvrdim da predstavlja ozbiljno nerazumevanje proglasiti ih za moralno nazadne samo zbog ovog razloga.

Na drugom mestu, ova argumentacija podrazumeva da ako je dete rođeno sa toliko ozbiljnim fizičkim anomalijama da se očekuje da njegov život bude vrlo kratak i/ili vrlo nesrećan, čak i uz najbolji medicinski tretman, i kada roditelji ne izaberu da budu izloženi često veoma teškom emocionalnom, finansijskom i drugom opterećenju što prati veštačko produženje tako tragičnog života, nije moralno pogrešno prestati ili prekinuti tretman, i tako dopustiti detetu da bezbolno umre. Pogrešno je (a ponekad predstavlja i ubistvo) izvršiti nedobrovoljnu eutanaziju nad ljudima, pošto oni imaju pravo da sami odluče da li žele ili ne žele da nastave da žive. Ali na smrt bolesna novorođenčad ne mogu sama da odluče, i stoga je obaveza odgovornih osoba da donesu takvu odluku umesto njih, u njihovom najboljem interesu. Pogrešno verovanje da je čedomorstvo uvek ravno ubistvu odgovorno je u velikoj meri za nepotrebnu patnju, ne samo onu kojoj su izložena deca koja bespotrebno dugo pate pre nego što umru, već i roditelji, medicinske sestre i druge osobe, koje moraju da gledaju kako deca bespotrebno pate, bespomoćni da okončaju tu patnju na najhumaniji mogući način.

Koliko god se nekim ljudima čine umereni i razložni, verujem da ovi zaključci drugim ljudima izgledaju kao moralno monstruozi. Takođe verujem da bi neki ljudi rađe odustali od svoje ranije podrške ženinom pravu na abortus nego što bi prihvatili teoriju koja dovodi do ovakvih zaključaka o čedomorstvu. Ali sve ove činjenice pokazuju da abortus nije izolovano moralno pitanje; da bismo potpuno razumeli moralni status abortusa moramo ponovo da razmotrimo i druga moralna pitanja koja se tiču ne samo čedomorstva i eutanazije, već takođe i moralnih prava žena i životinja. Dužnost je filozofa da kritikuju pogrešna verovanja koja su prepreka moralnom razumevanju, čak i kada su – naročito kada su – takva verovanja popularna i rasprostranjena. Verovanje da moralna strogost protiv ubijanja treba da se odnosi podjednako na *sva* bića koja poseduju ljudski genetski kod i *samo* na bića koja poseduju ljudski genetski kod jeste velika greška. Prevazilaženje ove greške bez sumnje će zahtevati dugu i često bolnu borbu. Ali to mora biti učinjeno.

Prevela
Zorana Bogunović

Stručna redakcija
Ivan Mladenović



ABORTUS I ETIKA ZDRAVSTVENE ZAŠTITE^[1]

Džon Finis

Ukoliko su nerođeni osobe, principi pravednosti i nenanošenja zla (ispravno shvaćeni) zabranjuju svaki abortus, tj. svaki postupak ili tehničku intervenciju koja se preduzima sa namerom da se ubije nerođeno dete ili okončan njegov razvoj. U prvom delu ovog poglavlja iznosim mišljenje po kome je jedino opravdano rasuđivanje ono da su nerođeni uistinu osobe. U drugom delu ispitujem načine na koje se principi pravednosti i nenanošenja zla primenjuju na različite aktivnosti i postupke koji povređuju ili mogu znatno da povrede nerođene. Pravilno razumevanje ovih principa, u kontekstu „četiri principa“ (autonomije, činjenja dobra, nečinjenja zla i pravednosti), dato je u prethodnom poglavlju „Teologija i četiri principa: stav Rimokatoličke crkve“, ali razmatranja kojima se bavim u ovom poglavlju ni na koji način nisu utemeljena u katoličkoj veri; to su validna filozofska i prirodnonaučna razmatranja koja su po mom mišljenju prilično ubedljiva za svakoga, potpuno nezavisna od bilo kakvih religijskih pretpostavki.

[1] Finnis, John, „Abortion and Health Care Ethics“, u Helga Kuhse and Peter Singer, (eds.), *Bioethics: An Anthology*, Oxford: Blackwell, 2006, pp. 17–24.

VEĆINA LJUDI NASTAJE OPLODNJOM

Ako ostavimo po strani stvarna ili tobožnja božanska, anđeoska i vanzemaljska bića, svima onima za koje se smatra da su *osobe*, u skladu sa uobičajenim rasuđivanjem i javnim istupanjem, zajedničko je to što su svi oni *žive ljudske individue*. Budući da je tako, svako ko tvrdi da neke žive, potpune i telesne ljudske individue nisu osobe i da se prema njima ne treba odnositi i tretirati ih kao da su osobe, mora da dokaže da je uobičajena predstava o osobi nedovoljno precizna i da treba da bude zamjenjena drugačijim shvatanjem. U suprotnom, ova tvrdnja će predstavljati puko proizvoljno osporavanje. Ali niko nikada tako nešto nije dokazao, niti je u izgledu da će tako nešto biti dokazano.

Među najozbiljnije pokušaje da se obezbedi ovakav dokaz spada argument Majkla Tulija (M. Tooley) prema kojem se svojstvo osobe stiće postepeno, razvojem; što dovodi do zaključka da ne samo nerođene nego i tek rođene bebe nisu osobe.¹

Ali Tulijev argument je neosnovan zbog toga što *podrazumeva* dve osnovne ali nedokazane premise: (a) da je abortus moralno prihvatljiv i (b) da aktivni potencijal ili kapacitet koji se nije stvarno iskazao ne može da bude svojstvo koje definiše fenomen osobe čak i kada je reč o kapacitetu koji individua stvarno poseduje.²⁻⁴

Neki savremeni neoaristotelovci, prvenstveno Džozef Donsil (J. Donceel), tvrde da su čulni organi i mozak neophodni za postojanje fenomena osobe i da je embrion u ranoj fazi, iako živa ljudska jedinka, samo biće koje prethodi osobi i koje tek kasnije postaje osoba (kada mu duša bude udahnuta), pri čemu se to ne dešava postepeno, već predstavlja iznenadnu značajnu promenu koja nastaje u trenutku kad mozak počne da se razvija; *prema tome*, duša osobe oblikuje razvoj čitavog bića.⁵ (Pod pojmom „značajna promena“ podrazumeva se promena koja nastaje kad se određeni entitet jedne vrste promeni u određeni entitet druge vrste, tipičan primer predstavljaju hemijske reakcije.) Ali Donsilovo gledište, kao i gledište njegovih srednjovekovnih prethodnika, protivrečno je u odnosu na biološke činjenice i samome sebi.^{3,6,7} Početak razvoja mozga još uvek ne znači da postoji telesna osnova za intelektualne aktivnosti, već predstavlja samo preduslov za postojanje takve osnove; dakle, ukoliko je ovaj preduslov dovoljan za „oduhovljenje“, nema razloga zbog kojih raniji preduslovi ne bi bili dovoljni. U stvari, svaka začeta ljudska jedinka od samog početka ima specifičnu razvojnu tendenciju (koja uključuje visok stepen organizacije) koja obuhvata epigenetske primordije svih njenih organa. Hipoteza o značajnoj promeni kroz oduhovljenje koja nastaje

izvesno vreme nakon formiranja zigota predstavlja nepotrebno umnožavanje entiteta, i lako ju je eliminisati Okamovom britvom, tj. naučnim principom ekonomičnosti u objašnjavanju pojava.

Biološka osnova za srednjovekovno gledište po kojem se specifično ljudsko oduhovljenje dešava nekoliko nedelja nakon začeća potpuno je nestala. Srednjovekovni aristotelovci, poput Tome Akvinskog, oslanjali su se na onovremenu biologiju koja je učila da život potiče iz semene tečnosti i menstrualne krvi, da nijedno od ova dva nije živo i da jedna vrlo ograničena aktivna instrumentalna snaga u semenoj tečnosti preobražava krv u telo, koje može da počne da raste i da se hrani prvo onako kako to čine biljke, a potom onako kako to čine životinje. Da su srednjovekovni aristotelovci znali nešto o organskom životu koji organizuje, grubo govoreći, jednu milijardu molekularnih informacija u jednoj oplođenoj ćeliji uz samoupravljačku dinamičku integraciju koja će biti nepromenljiva i koja će biti obeležje identiteta do smrti, složili bi se sa mišljenjem svojih sledbenika (i sa skoro svima drugima) počev od osamnaestog veka.⁸ Po ovom kasnijem gledištu oplođena ljudska jajna ćelija specifično je ljudska (ne samo vegetativna) i čak i najmlađi ljudski embrion već poseduje telo koje je po svojim određenim (ali prilično nerazvijenim) kapacitetima, svojim epigenetskim primordijama, spremno za razumevanje, saznavanje i biranje. Tačnije, kao što vi ili ja imamo kapacitet da govorimo tibetanski ili islandski, mada ne posedujemo tu sposobnost, tako čak i najmlađi ljudski embrion već ima odgovarajući biološki kapacitet da podrži specifične ljudske sposobnosti kao što su svest o sebi, razboritost i pravljenje izbora (potrebni su samo vreme i metaboličke transformacije vazduha, vode i drugih materija). Aktivni potencijal koji on ili ona već imaju uključuje upravo one kapacitete koji su svojstveni osobama.⁹ Dakle, on ili ona jeste ljudsko biće ili osoba sa potencijalom, a ne samo potencijalna osoba ili potencijalno ljudsko biće.

Najozbiljniji savremeni pokušaj da se pokaže da ne postoji trajna ljudska *individua* (i stoga, da ne postoji osoba) pre otprilike dve nedelje nakon začeća, učinio je Norman Ford (N. Ford).¹⁰ Za razliku od Tulija i Donsila, Ford smatra da fenomen osobe nastaje sa pojavom individue koja poseduje pravu ljudsku prirodu. Međutim, zaključci njegovog argumenta radikalno su suprotni sa bilo kojim biološkim shvatanjem razvoja čoveka pa se pokazalo da ne nude nikakvu ozbiljnu alternativu standardnom gledištu: *individua* sa pravom ljudskom prirodom nastaje u trenutku oplodnje. (Za detaljnu analizu, suprotna tumačenja i bibliografiju, videti reference 3, 11–13.) Ipak, vredi se pozabaviti Fordovim argumentom zato što predstavlja ozbiljan pokušaj da se razmotre određene tvrdnje, često

nedovoljno promišljene, kao što je ta da do implantacije, ili formiranja primitivne trake, ili gubljenja potpune ili mnogostruke potencijalnosti ćelija embriona, ili do kraja perioda u kojem prirodno mogu da nastanu blizanci, zametak još uvek „nije individualizovan“.

Ford kaže da je zigot koji nastaje pri oplodnji ontološki individua i biološki ljudski entitet, ali da (bez obzira na to šta biolozi misle) to nikad nije ista individua kao ona (istog genetskog sastava i pola) koja će nastati otprilike 16 dana kasnije i potom će proživeti kao jedna ista individua sve do smrti koja će nastupiti možda i mnogo decenija kasnije. Jer, prema Fordu, ontološki individualan ljudski zigot zamenjen je prvom mitotičkom deobom sa dva ontološki individualna bića, koja su zatim zamenjena sa četiri, četiri sa osam, osam sa 12 i 16, ovi sa 32 i 64, i tako dalje, sve do 14. dana do kada ima mnogo hiljada ontološki potpuno različitih individualnih ljudskih bića (mada svi biolozi smatraju da i dalje postoji, ukoliko nije došlo do formiranja blizanaca, samo jedno individualno ljudsko biće). Tada ove hiljade individua najednom prestaju da postoje, u trenutku kada ih Bog ujedinjuje u „jedno živo telo“.

Ono što Forda navodi na ovako frapantan zaključak jeste, s jedne strane, njegova imaginacija koja ne nalazi da postoji išta što po obliku liči na čoveka sve dok se negde oko 15. dana ne pojave prostorne naznake budućeg somatskog razvoja, i s druge strane, klasična nedoumica u pogledu formiranja blizanaca i mozaičnih oblika (hipotetički spoj dva embriona u jednom). Međutim, njegova sopstvena teorija na nerazumljiv način objašnjava formiranje blizanaca, pošto do toga dolazi oko šestog ili sedmog dana, kada, po njegovom mišljenju, ne postoji jedna individua od koje će nastati dve, već na stotine koje će postati... koliko njih? (Ford i ne pokušava da primeni svoju teoriju na činjenice u vezi sa formiranjem blizanaca, činjenice koje je prethodno tretirao kao presudne u odnosu na standardno gledište.)

Šta bi dakle trebalo reći o formiranju blizanaca, i o pretpostavljenoj mogućnosti postojanja ljudskih mozaičnih bića? Jednostavno da, s biološkog stanovišta, čovek uvek nailazi samo na individue. Ako se one podele ili udruže stvarajući mozaični oblik, čovek onda nailazi na jednu ili više različitih individua. Formiranje blizanaca neobičan je način nastajanja; veza između prethodnih i kasnije stvorenih individua predstavlja neobičan oblik roditeljstva. Biti apsorbovan u mozaični oblik po svoj prilici predstavlja neobičan način umiranja. Dosadašnja razmatranja i jezik ne kategorizuju ove događaje, ali postoji malo ili nimalo bitnih teškoća da se to učini.

Takođe, ovde ne bi trebalo zameniti imaginaciju sa zdravorazumskim rasuđivanjem. Na različitim mestima u ovoj debati uočava se prevlast

imaginacije i konvencionalnih asocijacija nad rasuđivanjem i argumentima. Mnogi ljudi, na primer, dozvoljavaju sebi da smatraju istinitom pretpostavku da kod životinje nijedan pojedinačni organ ne može da bude veći od svih organa zajedno, i/ili da nijedan važan organ ne može da bude privremen i da ima ograničenu upotrebu nakon koje se odbacuje; oni dakle odbijaju da uzmu za ozbiljno biološke činjenice i filozofska mišljenja na osnovu kojih je utvrđeno da je placenta organ embriona. Ili još jedan primer, mnogi ljudi (ne samo neki teolozi) tvrde da formiranje fenomena osobe ili oduhovljenje ne počinje u trenutku začeća zato što im je neprihvatljiva pretpostavka da je za mnoge osobe najranija faza ljudske egzistencije najdalje dokle su stige. Ovakva pretpostavka svakako može da predstavlja izazov za imaginaciju. Međutim, nije neprihvatljiva za zdravorazumsko rasuđivanje jer (a) u svakom vremenu dosad, *dečji* mortalitet bio je vrlo visok, često na nivou stope prekinutih trudnoća u modernim zapadnim društvima; (b) u mnogim slučajevima do gubitka trudnoće dolazi zbog hromozomskih anomalija koje su toliko ozbiljne da nije reč o gubicima ljudskih bića, već samo bića koja (kao u slučaju hidatidiformnih mola) imaju ljudski genom ali nemaju epigenetske primordije ljudskog tela dovoljno normalne da budu organska baza za bar neku intelektualnu radnju; i (c) kao što sam Ford razmišlja¹¹ (str. 181), arogantno je pretpostaviti da znamo kako se Bog stara o onima koji nikad nisu imali nikakav intelektualni život i koje su granice tog staranja.

Svaki entitet koji će se razviti, ostajući ista individua, u značajan paradigmatički primer jedne vrste, već predstavlja primer te vrste. Jednoćelijski ljudski organizam koji je posledica značajne promene koja nastaje nakon spajanja ljudske jajne ćelije i ljudskog spermatozoida obično se razvije, kao jedna i jedinstvena individua, u paradigmatički primer razumne telesne osobe, ljudske osobe; dakle, u svakom takvom slučaju reč je o stvarnom primeru ljudske osobe. U atipičnim slučajevima gde *genetski* ljudskom zigotu nedostaju epigenetske primordije neophodne za razvoj bilo kakvog mozga, nema ljudskog bića, te stoga nema ljudske osobe, nema nerođenog deteta.¹⁴ Postoji još jedna atipična vrsta slučajeva: neki ljudi, uključujući neke ili sve identične blizance, nikada nisu bili aktivirana jajna ćelija, zato što je njihov život započeo dve ili tri nedelje posle oplodnje, deobom drugih organizama ili možda kombinacijom drugih organizama.

U svemu ovome, ono što je odlučujuće nije posedovanje jedinstvenog ljudskog genoma, već pre organska integracija jednog telesnog individualnog organizma. Ta organska integracija nastaje začećem ili oplodnjom, bez obzira na to da li organizam koji se razvija ima jednu ili mnogo ćelija, bez obzira na to da li su to ćelije s potpunom potencijalnošću, s mnogostrukom

potencijalnošću ili su ćelije sa potpuno specijalizovanom funkcijom. Prema svim biološkim i filozofski relevantnim kriterijumima, taj trenutak označava značajnu promenu (u značenju koje je u prethodnom delu objašnjeno) i nikakav razvoj ili događaj koji će uslediti ne može sa sigurnošću da bude identifikovan kao istinski značajna promena. Ukoliko postoje biološki i/ili filozofski nerešena pitanja u vezi sa identitetom (individuacijom) u posebnim slučajevima, kao što su embrioni nastali deobom jajne ćelije prilikom stvaranja blizanaca, ovo u svakom slučaju ne pogađa identitet preostalih 97 procenata embriona, kao što ni nedoumica o identitetu nekih odraslih sijamskih blizanaca ne pogađa identitet nas ostalih.

Naravno, naša imaginacija nije kadra da izjednači inteligentnu odraslu osobu sa jednoćelijskim zigotom manjim od jedne tačke težine od samo dva miligrama. Ali imaginacija takođe nije kadra da napravi razliku između potpuno razvijenog deteta neposredno pre i neposredno posle rođenja. Isto kao što ni *razum* ne može da pronađe nikakav događaj ili princip ili kriterijum po kome će prosuditi da tipična odrasla osoba ili novorođenče ili potpuno razvijeno nerođeno dete ili nepotpuno razvijeno nerođeno dete predstavlja išta drugo do jedno i jedinstveno individualno ljudsko biće – ljudsku osobu – kao što je to i jednoćelijski zigot koji sadrži 46 hromozoma i sa čijom pojavom počinje lična istorija tog istog deteta i tog istog odraslog čoveka.

Ukratko, nauka i filozofija slažu se u zaključku: svaka živa ljudska individua mora se smatrati osobom.

PRAVIČNOST, ČINJENJE DOBRA I NEČINJENJE ZLA U KONTEKSTU MAJKE I DETETA

Svaki pokušaj povređivanja nevine ljudske osobe predstavlja kršenje principa nečinjenja zla i pravičnosti, i uvek je nepravdan. Svaka procedura uspostavljena s namerom ubijanja nerođenog deteta, ili okončanja njegovog razvoja, predstavlja pokušaj povređivanja, čak i ako je uspostavljena samo kao sredstvo za postizanje nekog korisnog cilja (svrhe) i čak i ako se izvodi veoma nerado i sa žaljenjem. Ove procedure često se nazivaju „direktni abortusi“. Ali ovde se „direktan“ ne odnosi na fizički ili vremenski aspekt, već na razloge za uspostavljanje procedure: bilo da se posmatra kao cilj ili kao sredstvo (koliko god nerado primenjeno), to je nešto što je „direktno“ učinjeno.¹⁵⁻¹⁷ Samo kad se radi o nenameravanom neželjenom efektu reč je o nečemu što je „indirektno“ učinjeno. Korišćenjem ove

terminologije, moglo bi se s pravom reći da je „direktan abortus“ uvek nepravedan, dok „indirektan abortus“ nije uvek nepravedan. Ali biće ja- snije ako reč „abortus“ (ili „indukovani abortus“ ili „terapeutski abortus“) upotrebljavamo za procedure uspostavljene s namerom ubijanja ili okon- čanja razvoja fetusa, a da njihovim pravim imenima nazovemo sve tera- peutske procedure koje kao svoj predviđen ali nenameravan rezultat imaju okončanje trudnoće i smrt fetusa.

Etika merodavna za terapeutske procedure koje imaju fatalni rezul- tat na nerođenu osobu, može se ukratko definisati na sledeći način:

1. Direktno ubijanje nerođene osobe – to jest, ubijanje ili kao cilj ili kao izabrano sredstvo za postizanje nekog drugog cilja – uvek je užasno nepravedno. Ova moralna norma isključuje čak i mogućnost ubijanja jedne nevine osobe s ciljem da se spase druga osoba ili druge osobe, ili čak s ciljem da se spreči ubistvo druge ili drugih osoba.
2. Svaka živa ljudska individua ravnopravna je sa svakim drugim ljud- skim bićem u pogledu prava na život. Pošto su univerzalna stanovišta jednako važeća za sve slučajeve na koje se odnose, *jednakost prava na život* temelji se na istini dva univerzalna stanovišta: (a) svaka živa ljudska individua mora se poštovati i s njom se mora postupati kao sa osobom, i (b) svaka nevina osoba ima pravo da nikada ne bude direktno ubijena.
3. Nerođeni se nikad ne mogu smatrati agresorima, a još manje ne- pravednim agresorima. Jer ideja agresije podrazumeva akciju. Ali ovde je reč samo o egzistenciji i vegetativnom bitisanju nerođenog deteta (ne o njegovim životinjskim aktivnostima, njegovim pokretima, njegovim čulnim reakcijama na bol itd.), koje može da dovede do problema koji komplikuju život ili zdravlje majke. Dakle, ideja agresije postoji samo kao metafora u slučaju nerođenog bića. Osim toga, nerođeno dete, bu- dući da se našlo u svom prirodnom položaju bez ikakve svoje inicijative, niti tako što je prekršilo bilo kakvu svoju dužnost, ne može realno da bude smatrano za uljeza, ubicu ili agresora; njegov odnos prema majci upravo je to: odnos majke i deteta.¹⁸
4. Pod uslovom da smrt ili povreda nisu nastale zbog očuvanja života, akcija koja je neophodna da bi se sačuvao život jedne osobe može da bude dozvoljena čak i ako je sasvim izvesno da će to dovesti do smrti ili povrede drugog ili drugih života.
5. Nije svako indirektno ubijanje dozvoljeno, jer ponekad iako je indi- rektno, ono je nepravedno, na primer, zato što za smrtonosnu proceduru postoji nesmrtonosna alternativa koja bi se mogla koristiti kako bi se sačuvao život.

Pravedan zakon i dobra medicinska etika koji zabranjuju ubijanje nerođenog bića ne mogu da dozvole izuzetak „u cilju spasavanja života majke“. Mnogi zakoni u hrišćanskim zemljama obično uključuju upravo ovaj izuzetak (a ne druge), ali postoje dva odlučujuća razloga zašto potpuno pravedan zakon i medicinska etika ne mogu da uključe odredbu formulisanu na ovakav način. Prvo, ovakva formulacija podrazumeva da, bar u ovom slučaju, ubijanje može s pravom biti izabrano kao sredstvo za postizanje cilja. Drugo, budući da se odnosi samo na majku, svaka ovakva formulacija podrazumeva da je spasavanje njenog života *uvek* na prvom mestu, što je nepravedno.

Međutim, pravedan zakon i dobra medicinska etika ne mogu da ukinu ograničenje u pogledu dozvoljenog ubijanja ograničavajući njegovu zabranu na „direktno ubijanje“ (ili „direktni abortus“). Jer ovo bi dovelo do toga da ne postoji zabrana za slučajeve indirektnog ubijanja kada je ono nepravedno (na primer, zato što je moglo da bude odloženo do vremena kada bi nerođeno dete preživelo operaciju; ili zato što je to urađeno kako bi se olakšalo majci stanje koje nije ugrožavalo njen život).

Kada je ugrožen život majke ili nerođenog deteta, zahtevi i dobre medicinske etike (uključujući četiri principa) i pravednog zakona mogu se izraziti sledećim stanovištem:

Ukoliko život bilo majke bilo deteta može da bude spasen samo pomoću neke medicinske procedure koja će naškoditi onom drugom, onda je dozvoljeno preduzeti takvu proceduru s namerom spasavanja života, pri čemu je potrebno obezbediti mere da primenjena procedura bude najefikasnija moguća u datom trenutku kako bi se povećala ukupna verovatnoća da će jedno ili drugo (ili oboje) preživeti, tj. da bi se povećala *prosečna verovatnoća* njihovog preživljavanja.

Ovo stanovište ne kaže, niti implicira da ubijanje kao sredstvo može biti dozvoljeno. Ono ne daje nepravedan prioritet ni majci ni detetu. Ono isključuje bilo kakvo indirektno ubijanje koje bi moglo biti nepravedno.

I pored toga, na prvi pogled može se učiniti da bi prema ovom stanovištu direktan abortus bio dozvoljen u određenim slučajevima. Jer mnogi ljudi pretpostavljaju, a mnogi katolički teolozi tvrde, da je svaka procedura direktan abortus ukoliko u procesu uzroka i posledice ona *odmah* ili *prvo* prouzrokuje štetu nerođenom detetu.

Ali čak i među katoličkim teolozima, koji odbijaju bilo kakav kompromis sa sekularnim konsekvencionalizmom i proporcionalizmom, ima nekih koji predlažu alternativni pristup razumevanju direktnog ubijanja koristeći kao okvir analizu delanja koje ima dvostruke posledice, Tome Akvinskog,

i tumačenje „direktnog ubijanja“, pape Pija XII po kojem je „direktno ubijanje“ čin koji je usmeren bilo kao cilj bilo kao sredstvo ka destrukciji nevinog ljudskog života.^{19,20} Po ovim teolozima, kada se ubijanje izabere kao sredstvo, direktnost ubijanja se ne odnosi na urgentost ili prioritet u procesu uzroka i posledice, kao takvom, već na jasan kontekst izbora činjenja nečeg što je prvenstveno preduzeto radi postizanja nameravane koristi.

Stanovište koje sam gore izneo podrazumeva da bilo koja procedura koja ugrožava život majke ili nerođenog deteta treba da bude preduzeta *prvenstveno* s namerom očuvanja života (oba života) koliko god je to moguće. Prema tome, ovo stanovište je u skladu sa prihvatljivim tumačenjem katoličkog učenja o direktnom abortusu. Istovremeno, ono zahteva da svaka takva procedura zadovolji zahteve pravde (pravičnosti) koji predstavljaju uslov za moralnu opravdanost indirektnog abortusa. Najočiglednija i najverovatnija primena ovog predoga je u slučajevima u kojima su zadovoljena četiri uslova: neko patološko stanje ugrožava živote i trudnice i njenog deteta; nije bezbedno čekati ili bi čekanje vrlo verovatno dovelo do smrti oboje; nema načina da dete bude spaseno; i operacija kojom može da bude spasen život majke rezultiraće smrću deteta. U modernoj zdravstvenoj zaštiti najčešći primer za ovakvu situaciju jeste vanmaterična trudnoća (pod pretpostavkom da embrion ne može da bude uspešno transplantiran iz jajovoda u matericu).

Abortus u cilju „spasavanja života majke“ zato što ona pretila da će izvršiti samoubistvo (ili zato što njeni rođaci pretila da će je ubiti), očigledno nije u skladu sa iznetim stanovištem i predstavlja slučaj direktnog, nedozvoljenog ubijanja. U takvoj situaciji, abortus nije jedino sredstvo spasavanja života majke (čuvanje i onemogućavanje nje ili njenih rođaka da ne počine ono što su naumili jeste drugo sredstvo), niti je to odgovarajuće sredstvo za spasavanje života; zaista, u ovakvom slučaju, abortus nije ništa drugo nego ubistvo.

SILOVANJE

Žena koja je žrtva silovanja ima pravo da se odbrani od produženih posledica takvog napada i da traži urgentnu medicinsku pomoć u smislu prevencije začeća.²¹ (Ovakvi pokušaji da se spreči začeće ne znače obavezno da je reč o kontracepciji, jer ne predstavljaju pokušaj sprečavanja trudnoće koja će proizvesti novi ljudski život, već pre pokušaj sprečavanja invazije telesne supstance njenog napadača u njenu jajnu ćeliju, tj. sprečavanja poslednjeg čina invazije na njeno telo.) Ali moguće prisustvo nerođenog

deteta znatno menja moralnu situaciju. Čak i ako je postupak okončanja trudnoće preduzet bez bilo kakve namere, čak ni delimične, da se okonča razvoj i život nerođenog deteta, već *samo* radi oslobađanja majke od produženih telesnih posledica silovanja, takav postupak bi bio nepravedan prema nerođenom detetu, koje je potpuno nevino u pogledu nedoličnog postupanja svoga oca. Jer ljudi su uglavnom spremni da prihvate teško breme, izuzimajući gubitak sopstvenog života ili moralnog integriteta, a isto očekuju i od svojih bliskih prijatelja i rođaka, kako bi sprečili određenu smrt. Dakle, u ovakvoj situaciji osuditi nerođeno dete na smrt predstavljalo bi nepravednu diskriminaciju počinjenu protiv njega.

Međutim, ako se primeni postupak kao što je uzimanje „postkoitalne pilule“, isključivo u cilju *sprečavanja* začeća posle silovanja, što podrazumeva izvestan rizik od izazivanja abortusa *kao propratnog efekta* (zato što se ne zna u kojoj fazi ciklusa je žena), ne postoji nikakav univerzalan sud po kojem bi preduzimanje ovakvog postupka bilo nepravedno po nerođeno dete. Jer postoje mnoge legitimne aktivnosti prilikom kojih postoji izvestan rizik od nastajanja ozbiljne, čak i fatalne povrede, rizik koji u mnogim slučajevima s pravom prihvataju časni ljudi, upoznati sa mogućim neželjenim posledicama sopstvenog izbora da se upuste u takve aktivnosti.^{22,23}

PRENATALNI SKRINING I GENETSKO SAVETOVANJE

Ispitivanja i testovi koji se preduzimaju u cilju, ukoliko je potrebno, lečenja nerođenog deteta ili stvaranja uslova za bezbednu trudnoću i porođaj, celishodni su i dobrodošli ukoliko se obavljaju pod istim kriterijumima koji važe za sve ostale medicinske procedure. Ispitivanja i testovi koji se preduzimaju kako bi se umanjila anksioznost ili znatizelja opravdani su samo ukoliko dete nije izloženo nikakvom bitnom riziku. Ali svako ko preduzima ili prihvata testove ili ispitivanja s mišlju da eventualno predloži, organizuje ili izvrši abortus ukoliko testovi pokažu nepovoljne rezultate, unapred je spreman na abortus i stoga od sebe već čini prekršitelja principa nečinjenja zla i pravičnosti.

Osoblje koje sprovodi zdravstvenu zaštitu i koje poštuje ove principe dužno je ne samo da se uzdrži od savetovanja ili obavljanja testova ili ispitivanja sa namerom utvrđivanja da li abortus jeste ili nije „medicinski indikovani“, već je dužno da ukaže ženi na to koji se od svih tih različitih testova koji joj mogu biti ponudeni vrše isključivo ili uglavnom u nemooralne (ali široko prihvaćene) svrhe, a koji se vrše u cilju zaštite zdravlja nerođenog deteta.²⁴

SAUČESTVOVANJE

Svako ko naređuje, propisuje, savetuje, podstiče, preporučuje, odobrava, ili aktivno brani činjenje nemoralnog dela jeste saučesnik u njemu ukoliko ono bude učinjeno, a čak i u slučaju da delo ne bude učinjeno, budući da ga je unapred odobrio, saučestvuje u njegovoj nemoralnosti. Dakle, doktor koji ne vrši abortuse ali upućuje trudnice da se obrate akušerima radi abortusa, odobrava nemoralnost abortusa.

S druge strane, neki ljudi koji aktivno doprinose izvršenju nemoralnog dela, ne moraju obavezno da žele da nemoralno delo bude učinjeno; njihova saradnja u lošim postupcima ne predstavlja sama po sebi učestvovanje u nemoralnom delu. Njihova saradnja se često naziva „materijalnom“, kako bi se razlikovala od takozvane „formalne“ (namerne) saradnje onih koji (iz bilo kog razloga i sa bilo kakvim entuzijazmom ili uzdržanošću) podržavaju uspešno vršenje nemoralnog čina. Formalna saradnja u nemoralnim delima uvek je pogrešna; materijalna saradnja nije uvek pogrešna, ali biće pogrešna ukoliko je nepravična ili ukoliko predstavlja nepotrebno učestvovanje u nemoralnom činu ili ukoliko predstavlja nepotrebno davanje lošeg primera. Dakle, bolničarka u opštoj bolnici koja nije spremna da učestvuje u abortusima, ali ima radnu obavezu da pripremi pacijentkinju za hiruršku intervenciju (kupanje, brijanje itd.), može da pripremi pacijentkinju za abortus a da pritom ni u jednom trenutku ne odobrava ubijanje ili povređivanje nerođenog deteta; ona samo čini ono što i inače čini pre moralno opravdanih operacija; dakle, njena saradnja s moralnog aspekta može da bude prihvatljiva *ukoliko*, uzimajući u obzir sve okolnosti, to nije nepravedno i ne predstavlja nepotrebno učestvovanje u skandaloznom činu (davanje moralno štetnog primera drugima). S druge strane, hirurg sigurno odobrava nanošenje povrede nerođenom detetu, budući da je to cilj nemoralnog abortusa i on ili ona sigurno žele da operacija uspe; dakle, on ili ona jeste saučesnik, svakako glavni saučesnik u nemoralnosti, čak i ako on ili ona čine ovo takođe da bi zadržali svoje zaposlenje ili da bi stekli medicinske kvalifikacije.²⁵ Bolnička uprava koja traži od svakog pacijenta pismeni i potpuni pristanak na operaciju mora da traži od žena koje dođu u bolnicu radi abortusa da daju saglasnost baš za abortus; dakle, ovakva uprava htela – ne htela podstiče nemoralnu nameru trudnica da izvrše abortus; zaista, u pogledu voljnog učestvovanja nemoralnost uprave verovatno je veća od nemoralnosti žena, koje saglasnost daju u stanju emocionalnog sloma i očaja.

Sve osoblje uključeno u zdravstvenu zaštitu ima moralno pravo (i obavezu) da ne učestvuje u lošim postupcima. Suštinski, ovo pravo nije

primer za „prigovor savesti“, s obzirom na to da se ne temelji na savesnom donošenju dobronamernog suda – koje može da bude pogrešno – već na osnovnoj ljudskoj dužnosti i pravu da se ne učestvuje u onome što stvarno predstavlja moralno zlo. Ali tamo gde država priznaje zakonsko pravo na „prigovor savesti“ kad je reč o saučestvovanju u abortusu, osoblje zdravstvene zaštite ima moralno pravo i dužnost da koristi to zakonsko pravo svaki put kada bi im u suprotnom bila nametnuta bilo kakva zakonska obaveza ili institucionalna dužnost da sarađuju „formalno“ (tj. voljno) u abortusu. Oni bi trebalo da preduzmu odgovarajuće korake na vreme (ali čak i ako svojom krivicom ne uspeju da preduzmu ovakve korake, i tada treba da odbiju svaki oblik formalne saradnje u bilo kakvim nemoralnim aktivnostima, danas toliko rasprostranjenim u praksi zdravstvene zaštite).

EKSPERIMENTI NA LJUDSKIM EMBRIONIMA

Sve što je već rečeno o abortusu odnosi se, naravno i na embrion koji živi *in vitro* – podrazumevajući pod „embrionom“ bilo koju ljudsku individuu od momenta oplodnje. Bilo kakav oblik eksperimentisanja ili opservacije embriona koji može da oštetiti taj embrion (ili neki drugi embrion koji može da nastane kroz proces formiranja blizanaca), ili da ugrozi njegov opstanak odlaganjem trenutka njegovog transfera i implantacije, predstavlja činjenje zla ili čin nepravde ili i jedno i drugo istovremeno, osim ukoliko procedure nisu preduzete u korist same te jedinice. Bilo kakav oblik zamrzavanja ili čuvanja učinjen bez postojanja istinskog i konačnog plana za budući transfer neoštećenog embriona u pravu majku nepravedan je osim ukoliko nije preduzet kao mera spasavanja embriona usled neočekivane opasnosti. Bilo koja procedura u kojoj dolazi do stvaranja embriona s ciljem da se među njima izabere najidealniji ili najpoželjniji za transfer i implantaciju, podrazumeva radikalno nepravednu i zlu pobudu, ma koliko bila dobra dodatna motivacija ovakvog činjenja.^{26–28}

ČINJENJE DOBRA I AUTONOMIJA

Otvoreno prihvatanje abortusa kao respektabilne medicinske prakse tokom proteklih četvrt veka – etički i civilizacijski kolaps od istorijskog značaja i sa dalekosežnim posledicama – predstavlja apsolutni izazov za sve one koji su spremni da ostanu verni pravom značenju nečinjenja zla i pravde.

Oni moraju da imaju pravi osećaj sopstvene autonomije i da kao čestiti moralni subjekti čuvaju i poštuju istinu usred društvenog fabrikovanja neistina i racionalizacija. Oni takođe treba da se staraju da opstane puno poštovanje za princip činjenja dobra. Odbijanjem da učestvuju u abortusu, oni pokazuju milosrđe prema nerođenima (iako će oni skoro sigurno biti ubijeni od strane drugih ljudi) i prema majkama nerođenih (bez obzira koliko malo u datom trenutku one to cenile), kao i prema svima čiji su životi ugroženi širenjem ideje o „etičkom ubijanju“ u ime saosećajnosti ili autonomije. Oni treba da se zalažu za postojanje pune odgovornosti u obezbeđivanju zaštite trudnica i žena čije su trudnoće prekinute abortusom, kao i žena kojima preti mogućnost ili su već imale pobačaj ili rodile mrtvorodenče. Treba da budu svesni vrlo stvarnih posebnih potreba i ranjivosti onih koje su imale indukovani abortus, čak i ako se ove potrebe i posledice abortusa naširoko negiraju od strane onih koji podržavaju abortus i opravdavaju vršenje abortusa, kao i podvrgavanje abortusu.

REFERENCE

1. Tooley, M. 1983. *Abortion and Infanticide*. Oxford: Clarendon Press
2. Hurst, G. 1977. *Beginning Lives*, str. 107–111 Oxford: Basil Blackwell /Open University
3. Grisez, G. 1989. When do people begin? *Proceedings of the American Catholic Philosophical Association*, 63: 27–47.
4. Atkinson, G. M. 1977. Persons in the whole sense. *American Journal of Jurisprudence*, 22: 86–117.
5. Donceel, J. F. 1970. Immediate animation and delayed hominization. *Theological Studies*, 31: 76–105
6. Ashley, B. 1976. A critique of the theory of delayed hominization, str. 113–133, u McCarthy, D. G. and Moraczewski, A.s. (eds), *An Ethical Evaluation of Fetal Experimentation: an interdisciplinary study*. Pope John XXIII Medical-Moral Research and Education Center, St Louis, MO.
7. Gallagher, J. 1985. Is the human embryo a person? *Human Life Institute Reports*, No. 4, pp. 22–26. Human Life Research Institute, Toronto.
8. Heaney, S. J. 1992. Aquinas and the presence of the human rational soul in the early embryo. *Thomist*, 56: 19–48.

9. Wade, F. C. 1975. Potentiality in the abortion discussion. *Review of Metaphysics*, 29: 239–255.
10. Ford, N. M. 1988. *When did I begin?* Cambridge: Cambridge University Press.
11. Fisher, A. O. P. 1991. Individuogenesis and a recent book by Fr. Norman Ford. *Rivista di Studi sulla Persona e la Famiglia Anthropotes*, no. 2: 199–244.
12. Fisher, A. 1991. 'When did I begin?' revisited. *Linacre Quarterly*, August, pp. 59–68.
13. Tonti-Filippini, N. 1989. A critical note. *Linacre Quarterly*, 56: 36–50.
14. Suarez, A. 1990. Hydatidiform moles and teratomas confirm the human identity of the preimplantation embryo. *Journal of Medicine and Philosophy*, 15: 627–635.
15. Pius XII, Pope. 1944. Address of 12 November 1044. *Discorsi E Radiomessaggi*, 6: 191–192.
16. Congregation for the Doctrine of the Faith. 1974. *De abortu procurato*, para. 7. Declaration on Abortion of 18 November. London: Catholic Truth Society.
17. Finnis, J. 1991. *Moral Absolutes*, pp. 40, 67–77. Washington, DC: Catholic University of America Press.
18. Finnis, J. 1973. The rights and wrongs of abortion: a reply to Judith Thomson. *Philosophy and Public Affairs*, 2: 117 at 138–143; preštampano u Dworkin, R. 1977. *The Philosophy of Law*. Oxford: Clarendon Press.
19. Zalba, M. 1977. „Nihil prohibet unius actus esse duos effectus' (Summa theologica 2-2, q. 64, a. 7) Numquid applicari potest principium in abortu therapeutico? Atti del Congresso Internazionale (Roma-Napoli, 17/24 Aprile 1974), *Tommaso d'Aquino nel suo Settimo Centenario*, vol. 5, *L'Agire Morale*, pp. 557–568, posebno 567–568. Naples: Edizioni Domenicane Italiane.
20. Grisez, G. and Boyle, J. M. 1979. *Life and Death with Liberty and Justice*, pp. 404–407. South Bend, IN, and London: Notre Dame University Press.
21. Catholic Archbishops of Great Britain. 1980. *Abortion and the Right to Live*, para. 21. London: Catholic truth Society.
22. Catholic Bishops' Joint Committee on Bio-ethical Issues. 1986. The morning-after pill: some practical and moral questions about post-coital 'contraception'. *Briefing*, 16: 33–39.

23. Catholic Bishops' Joint Committee on Bio-ethical Issues. 1986. The morning-after pill – a reply. *Briefing*, 16: 254–255.
24. Sutton, A. 1990. *Prenatal Diagnosis: Confronting the Ethical Issues*, pp. 1–188. London: Linacre Centre.
25. Grisez, G. 1984. *Christian Moral Principles*, pp. 300–303. Chicago, IL: Franciscan Herald Press.
26. Fisher, A., O. P. 1989. *IVF: The Critical Issues*. Melbourne: Collins Dove.
27. Catholic Bishops' Joint Committee on Bio-ethical Issues. 1983. *In Vitro Fertilisation: Morality and Public Policy*, part II. Abingdon: Joint Committee on Bioethical Issues.
28. Congregation for the Doctrine of the Faith. 1987. *Donum Vitae. Instruction on respect for human life in its origin and the dignity of procreation*. London: Catholic Truth Society.

Prevela
Zorana Bogunović



KONFLIKT MAJKA–FETUS^[1]

Boni Stajnbok

Pre četrdesetih, mislilo se da je fetus unutar materice u velikoj meri zaštićen od povreda iz spoljne sredine. Danas se zna da trudnica svojim načinom života na razne načine može da utiče na razvoj fetusa ili na tek rođeno dete. Na primer, ako trudnica oboli od rubeola, fetus može da umre *u materici*, ili dete može da bude rođeno gluvo, slepo ili mentalno zaostalo. Ukoliko se žena hrani na neodgovarajući način ili puši, beba može da bude rođena sa suviše malom težinom što je u korelaciji s povećanom stopom smrtnosti kod dece. Konzumiranje alkohola, nedozvoljenih lekova, ili čak prekomerno uzimanje parafarmaceutskih proizvoda može da utiče na zdravlje i na razvoj fetusa. Takođe, zna se da do ovakvih nepovoljnih posledica dolazi uglavnom u ranim fazama razvoja fetusa.

Saznanje da ponašanje majke tokom trudnoće može štetno da utiče ne samo na fetus *u materici*, naročito u ranoj fazi trudnoće, već i na dete po rođenju, pokreće pitanje: koje su obaveze trudnice u pogledu zaštite zdravlja fetusa dok je u razvoju?

U ovom radu pokušaćemo da pružimo idejni okvir za razmatranje konflikta majka–fetus. Na samom početku ukazaću na razliku između

[1] Bonnie Steinbock, „Mother-Fetus Conflict“, u Helga Kuhse and Peter Singer (ed.), *A Companion to Bioethics*, Oxford: Wiley-Blackwell, 2009, pp. 149–160.

ovog pitanja i rasprave o abortusu, tako što ću pokazati da žene imaju *prima facie* moralnu obavezu da izbegavaju da naškode fetusu u prenatalnom razvoju bez obzira na to da li imaju obavezu da se uzdrže od abortusa. Zatim ću unutar istog idejnog okvira razmotriti korišćenje nedozvoljenih lekova tokom trudnoće, prinudni carski rez i fetalnu hirurgiju.

ABORTUS I KONFLIKT MAJKA–FETUS

Abortus se često smatra primerom – čak paradigmatičnim primerom – konflikta majka–fetus (Rhoden 1987). Ovo ima smisla samo ako se pretpostavi da su u pogledu abortusa interesi fetusa suprotstavljeni interesima žena. Međutim, mnogi naučnici odbijaju pretpostavku da može da postoji konflikt interesa u kontekstu abortusa, bar ne kad je reč o ranoj i srednjoj fazi trudnoće, zato što smatraju da, svakako u tom periodu, fetus, za razliku od trudnice, nema interesa. Razlog zašto fetusi navodno nemaju interese tokom određenog broja meseci jeste taj što tokom razvoja uglavnom nisu svesni, ne opažaju i nisu osetljivi. Ne mogu da misle ili osećaju, da iskuse bilo šta, niti da žele bilo šta. Oni mogu da budu *ubijeni*, kao što svako živo biće može da bude ubijeno, ali tokom prvog tromesečja trudnoće oni su neosteljivi pošto razvoj kortikalnih, supkortikalnih i perifernih centara neophodnih za svesnost, a bol je najočiglednija manifestacija svesnosti, ne počinje pre početka drugog tromesečja (Glover i Fisk 1996). Od svih abortusa izvršenih u Sjedinjenim Državama, 88 procenata izvršeno je u prvih dvanaest nedelja (Institut Guttmacher 2006), kada je mogućnost da fetus oseti bol (još manje strah ili agoniju) toliko neverovatna da se lako može zanemariti. Manje slaganje postoji oko toga u kom periodu posle prvog tromesečja fetus počinje da oseća. Neki stručnjaci (Lee et al. 2005) smatraju da se to ne dešava pre početka trećeg tromesečja, dok drugi (Glover i Fisk 1996) smatraju da fetus može da počne da oseća negde sredinom trudnoće. Po principu, bolje je biti siguran nego posle žaliti, u slučaju kasnijeg prekida trudnoće oni preporučuju anesteziranje fetusa, kako bi prekid trudnoće bio izveden uz što manje patnje po fetus, i bez ugrožavanja zdravlja žene. Kada bi ovaj predlog bio poštovan, bio bi primenjen samo na mali procenat izvršenih abortusa u Sjedinjenim Državama i drugim zemljama sa sličnom stopom abortusa, kao što su Kanada i zemlje Zapadne Evrope (Institut Guttmacher 2006).

Ograničenje po kojem se postojanje interesa priznaje samo bićima koja su sposobna da žele stvari potiče od određenog shvatanja o tome šta znači imati interese, naime od shvatanja da interese čine naše želje,

strepnje i ciljevi. Prema Džoelu Fajnbergu (J. Feinberg, 1974), interesi su one stvari u kojima čovek ima učešće. Ako o interesima razmišljamo kao o učestvovanju u stvarima, i ako razumemo ono u čemu imamo učešće kao nešto što je određeno onim što nas se tiče ili onim što nama nešto znači, onda veza između interesa i moći svesnog opažanja postaje jasna. Bez svesti, bićima nije stalo ni do čega. Bez mogućnosti da im je stalo do bilo čega, bića ne mogu da imaju želje, preferencije, nade, težnje i ciljeve. Bez želja, preferencija itd., ne mogu imati interese. Mogu postojati razno-razni razlozi, uključujući moralne, za očuvanje ili zaštitu nesvesnih bića, ali takvi razlozi ne proizilaze iz njihovih interesa, budući da nesvesna bića nemaju nikakvih interesa. Stoga abortus, tokom najvećeg dela trudnoće, ne suprotstavlja interese trudnice interesima fetusa.

Doduše, ne prihvataju svi ovakvo shvatanje interesa, niti implikacije ovakvog shvatanja na moralnost abortusa. Neki filozofi (Regan 1976; Marquis 1989, 2007) smatraju da bića koja ne mogu imati želje ipak mogu imati interese i prava zasnovana na tim interesima. Drugi, međutim, uključujući mene (Steinbock 1992), smatraju da su sposobnost osetljivosti i posedovanja bar rudimentarnih želja (kao što je želja da se izbegne bol) nužan uslov da bi se imali bilo kakvi interesi (Boonin 2003; Feinberg 1974; Singer and Kuhse 1986; Sumner 1981; Warren 1997. Za slična gledišta vidi McMahan 2002; Reiman 1999, 2007).

Od momenta kada fetus postane osetljiv, verovatno pri kraju drugog tromesečja, on ima bar jedan interes, naime interes da ne bude podvrgnut bolnom stimulansu. Bar neke od rasprava na temu abortusa u poznoj fazi trudnoće, usmerene su na bol koji se navodno nanosi osetljivim fetusima. Većinu ljudi, čak i one koji se vatreno zalažu za abortus, uznemirava okončanje trudnoće u poznoj fazi, delimično zbog rizika nanošenja bola, delimično zbog toga što je fetus u poznoj fazi trudnoće vrlo blizu toga da postane potpuno formirano dete, te se i na njega odnose svi argumenti za socijalnu zaštitu dece (Rhoden 1986). Ipak, nekada su takvi abortusi medicinski uslovljeni. Alen Rozenfeld (A. Rosenfield), dekan Medicinskog fakulteta na Kolumbija univerzitetu, reagujući na ovu temu u jednom tekstu komentariše: „Mučnoj odluci da se primeni dilatacija i ekstrakcija obično se pribegava kada postoji mogućnost da život ili zdravlje žene budu ugroženi ukoliko trudnoća bude nastavljena ili ukoliko je otkrivena fetalna anomalija inkompatibilna životu“. Odluka o tome koji metod će se primeniti treba da bude zasnovana na onome šta je najbolje za pacijentkinju i ovu odluku treba da donese njen lekar, ne zakonodavci.

Obično su ovakvi abortusi tragični ishodi željenih trudnoća. Žene koje treba da ih izvrše suočene su sa smrću bebe i rizikom po sopostveni

život ili zdravlje, uključujući i budući sterilitet, ukoliko pokušaju da rode dete. Treba preduzeti sve razumne mere kako bi se obezbedilo da fetus ne oseti bol tokom ove procedure. Ukoliko iz bilo kog razloga to nije moguće, dugoročni interesi trudnice u pogledu očuvanja njenog života i zdravlja svakako pretežu nad interesima već osuđenog fetusa koji privremeno mora da iskusi neizbežni bol.

Ako ostavimo po strani retke slučajeve abortusa u poznoj fazi trudnoće izvršene nad osetljivim fetusima, kako rasprava o abortusu utiče na konflikt majka–fetus? Prvo, reč-dve o terminologiji. Oni koji se protive abortusu nazivaju sebe „pobornicima života“, dok oni koji podržavaju liberalne zakone o abortusu nazivaju sebe „pobornicima prava na abortus“. Nijedan od pojmova nije sasvim zadovoljavajući, jer svaki apriori pretpostavlja istinitost izrečene tvrdnje. Etiketa „pobornici života“ podrazumeva da je život za koji se treba založiti, ljudski život; retko su „pobornici života“ vegeterijanci. Etiketa „pobornici prava na abortus“ podrazumeva da je izabrati abortus moralno dozvoljeno, ne raspravljajući o moralnom statusu fetusa. Ipak, uprkos svim ovim nedostacima, koristiću termine „pobornici života“ i „pobornici prava na abortus“ iz dva razloga. Prvo, imaju pozitivnije određenje nego njihove alternative, kao što su „protivnici abortusa“ i „pristalice liberalnih zakona o abortusu“. Drugo, ovim pokazujem poštovanje prema onima koji sebe identifikuju sa ovim terminima, nazivajući ih onako kako bi sami želeli da budu nazvani.

Pobornici života, koji smatraju da su embrioni i fetusi „deca pre rođenja“, smatraju da trudnice imaju iste moralne obaveze prema fetusima kao što ih imaju prema deci koju su već rodile. Abortus je moralni prestup, kao što bi to bilo ubijanje deteta. Takođe je moralni prestup učestvovati u nečemu što bi rezultiralo povredom ili smrću fetusa. Stoga će pobornici života osuditi uzimanje nedozvoljenih lekova, konzumiranje alkohola, pušenje tokom trudnoće i slično ponašanje koje izlaže riziku fetus koji je u razvoju, a koje ne obezbeđuje nikakvu znatnu ili moralno važnu dobrobit trudnici. Pobornici prava na abortus, koji smatraju da je fetus u ranoj fazi nemoguće povrediti, očigledno ne mogu da osude nabrojana ponašanja tokom trudnoće na osnovu toga što ona mogu da povrede fetus u ranoj fazi trudnoće. (Oni mogu da osude takva ponašanja na osnovu toga što mogu da povrede fetus u kasnoj fazi trudnoće, na primer, pro-uzrokujući pobačaj. O tome da li pokušaj ubistva u kasnoj fazi trudnoće može da naškodi fetusu reći ću nešto više u nastavku.) Da li to znači da pobornici prava na abortus smatraju da je vladanje tokom trudnoće stvar ličnog izbora? Neke pristalice abortusa u Sjedinjenim Državama zauzimaju ovaj stav, energično se suprotstavljajući legalizaciji „prava fetusa“

(ograničenoj, čini se, na sudske nadležnosti u SAD), često je videvši kao deo šire političke kampanje za stavljanje abortusa van zakona.

Moje mišljenje je da se ovim zanemaruje važna razlika između ponašanja trudnice koja će izneti trudnoću do kraja i ponašanja trudnice koja će okonačati svoju trudnoću tokom prvog ili drugog tromesečja. Ukoliko žena ne abortira, njeno ponašanje tokom trudnoće može da ima negativno dejstvo ne samo na fetus, već i na buduće dete. Kakav god da je status fetusa, deca imaju interese i prava, uključujući osnovno moralno i zakonsko pravo da ne budu povređena. Prema tome, dete koje ima smetnje u učenju, na primer, kao posledicu toga što se njegova majka opijala tokom trudnoće, bilo je povređeno. Rizik za nastajanje fetalnog alkoholnog sindroma postoji tokom cele trudnoće, iako je najveći tokom prvog tromesečja. Doduše, dete koje je povređeno majčinim ponašanjem nije postojalo kao dete u vreme kada mu je povreda naneta, ali to ne umanjuje obavezu majke da izbegava ono što može da naškodi detetu koje će tek stupiti u život.

Prema tome, strogo govoreći, termin „konflikt majka–fetus“ neodgovarajući je, budući da obaveza nije usmerena prema samom fetusu, bar ne prema ranom fetusu, već prema budućem detetu. Međutim, termin „konflikt majka–fetus“ naglašava činjenicu da konflikt nastaje kada je žena trudna a dete je još uvek fetus. Budući da naponi da se zaštititi fetus moraju da se ostvare preko tela trudnice, nameće se ista vrsta pitanja u pogledu privatnosti i telesne autonomije koja je prisutna i u raspravi o abortusu. Prema tome, koliko je važno napraviti razliku između abortusa i konflikta majka–fetus, podjednako je važno ukazati i na sličnosti. U suprotnom, postoji rizik da zaboravimo na delovanje restriktivnih mera na trudnicu, osobu sa sopstvenim potrebama i interesima. Dolazimo u opasnost da je tretiramo, kako se Enas (G. Annas) (1986) izrazio, kao „posudu za fetus“.

Neki ljudi priznaju da su zbunjeni idejom da osoba može da ima obaveze da ne povredi još nerođene individue. Međutim, ovo nije tako neobična ideja. Mnoštvo je takvih primera kako u zakonu tako i u običnom životu. Nepravredno delo učinjeno danas može u budućnosti da povredi nekoga ko još uvek nije rođen pa čak ni začet. Kao što jedan od autora poznate knjige o krivici kaže: „Neodgovarajuće konzerviranje hrane za decu učinjeno danas neodgovorno je prema detetu koje će se roditi sledeće nedelje ili sledeće godine, koje će je konzumirati na svoju štetu“ (Harper and James, 1956: 1030). Na sličan način, možemo da osudimo bezbrižno ili sebično korišćenje resursa koje će imati štetne posledice za našu decu ili unuke. Jednako je moguće obavezati trudnicu koja planira da rodi decu da izbegava ponašanje kojim bi verovatno mogla da ih povredi.

Drugi, koji prihvataju ideju o odgovornosti prema još uvek nepostojećim osobama, zbunjeni su tvrdnjom da žene imaju moralne obaveze da spreče bolest ili invaliditet svoje „još uvek nerođene dece“ (Murray 1987), ali da nemaju obavezu da se uzdrže da ih ubiju. Ovo se čini paradoksalnim, budući da je obično smrt veća povreda nego bolest ili invaliditet. Međutim, paradoks nestaje kada se prisetimo da je žrtva bolesti ili invaliditeta dete koje će patiti zbog povrede, dok je entitet čiji je život okončan abortusom fetus koji nema interese i koji ne može da bude povređen.

KONFRONTIRANJE MAJKE I FETUSA

Neki ljudi imaju primedbu na kvalifikaciju *konflikt* „majka–fetus“ jer smatraju da je na taj način nepotrebno naglašeno navodno suparništvo. Ne-poželjno ponašanje kao što je opijanje ili drogiranje koje ugrožava zdravlje fetusa, takođe ugrožava i zdravlje majke. Oni predlažu da zdravstveni stručnjaci tretiraju i majku i fetus kao jedinstvenu celinu sa zajedničkim interesima.

U ovoj primedbi na kvalifikaciju „konflikt“, ima dosta istine. U većini slučajeva ne postoji nikakav konflikt između trudnice i njenog fetusa. Većina žena se trudi da osigura da se njihove bebe rode zdrave. S obzirom na to da su interesi žena i dece koju nose najčešće neodvojivo isprepleteni, neki komentatori imaju primedbu na samu frazu „konflikt majka–fetus“ jer smatraju da isuviše ističe njihovo suparništvo. Međutim, mora se shvatiti da trudnica može da ima interese, uključujući potpuno legitime interese, koji mogu da budu u sukobu sa onim što je poželjno u cilju zaštite života ili zdravlja njenog fetusa. Na primer, terapija protiv raka koja trudnoj ženi može da obezbedi najbolje šanse da preživi, može da ubije ili deformiše njen fetus. Fetalna hirurgija koja jedino pruža šansu da fetus preživi može da predstavlja ozbiljan rizik za trudnicu. Lepo je zavaravati se da je ono što je najbolje za trudnicu istovremeno najbolje i za fetus ili buduće dete, ili da je ono što je najbolje za fetus uvek u najboljem interesu trudnice. Mogućnost konflikta ostaje.

MORALNE OBAVEZE PREMA NEROĐENIMA

Prethodna analiza sugerise da žene imaju *prima facie* moralnu obavezu prema svojoj budućoj deci da izbegavaju da naškode fetusu u prenatalnom razvoju. Međutim, to ne znači da njihove moralne obaveze treba

da prerastu u zakonske obaveze. Pitanje zakonske obaveze i odgovornosti proizvodi mnoštvo dodatnih pitanja, uključujući štete nastale usled zakonske prinude i delotvornosti kaznenog pristupa u zaštiti buduće dece. Ovakva ramišljanja razlog su što većina komentatora ne prihvata zakonske zabrane „prenatalnog zlostavljanja deteta“ i primenu prinudnih medicinskih tretmana nad trudnicama.

Ako se usredsredimo na moralne obaveze, postavlja se sledeće pitanje: koje su prirode i koji im je domet? Na primer, da li su trudnice u moralnoj obavezi da izbegavaju samo ponašanja koja će naškoditi detetu koje će preživeti, ili može da postoji obaveza da ne dođe do smrti fetusa ili rođenja mrtvorodenčeta? Za one koji smatraju da fetusi imaju isti moralni status kao i deca koja su rođena, odgovor je očigledan, ali kakvo bi trebalo da bude gledište pobornika prava na abortus? Može se učiniti da, zbog doslednosti, pobornici prava na abortus treba da misle da žena ima obavezu samo prema detetu, ukoliko ono preživi. Ponašanje čija je posledica smrt fetusa, ne predstavlja prestup, budući da je abortus moralno dozvoljen. Međutim, postoje dve komplikacije koje čine ovaj odgovor problematičnim. Prvo, retko je moguće razgraničiti rizik koji dovodi do smrti fetusa od rizika koji dovodi do postnatalnih oštećenja. Pušenje, na primer, povećava rizik rođenja mrtvorodenčeta a takođe može da prouzrokuje smetnje pri učenju. Verovatno svako ponašanje koje fetus izlaže riziku da bude ubijen a pritom ga ne ubije, može da naškodi budućem detetu i zbog toga takvo ponašanje treba izbegavati.

Druga komplikacija tiče se razvojne faze fetusa. Tokom prvog tromesečja, fetus nema interesa, ali ne može se isto reći i za fetus u trećem tromesečju kada je on svestan i kada oseća. Po svoj prilici, takav fetus ima sve interese koje ima novorođenče, uključujući i interes za daljim postojanjem. Iako neki filozofi misle da je ovo nemoguće (npr. Tooley 1983), smatram da osetljiva bića mogu imati interes za daljim postojanjem (Steinbock 1992: 57–58). Kao što može da iskusi bol, osetljivo biće može da iskusi i zadovoljstvo, i stoga ima interes da i ubuduće ima prijatna iskustva, to jest, da i dalje postoji. Otuda smatram da i novorođenčad i osetljivi fetusi obično imaju interes za daljim postojanjem. (Izuzetak je slučaj kada dalje postojanje ne pruža ništa drugo osim patnje.) Odbijanje trudnice da se podvrgne carskom rezu, što bi za posledicu imalo donošenje na svet mrtvorodenčeta, prema ovoj analizi značilo bi naškoditi fetusu.

Ako osetljivi fetusi imaju interes za daljim postojanjem, onda bi iz toga moglo da sledi da imaju pravo na život, što bi značilo da abortus ne treba dopustiti. Međutim, ovo ne sledi. Prvo, čak i da je fetusu zagarantovano pravo na život, to ne obavezuje trudnicu da mu omogući da

ostane unutar njenog tela po cenu njenog sopstvenog života ili zdravlja (Thomson 1971), mada bi po svoj prilici imala moralnu obavezu da ne abortira osim zbog urgentnih razloga. Drugo, može se tvrditi da pošto je fetus u pogledu svoje egzistencije zavisao od trudnice i pošto njegovo prisustvo u njenom telu predstavlja određeni teret za nju, fetus ne može imati potpuno pravo na život, čak i kada postane osetljiv i stekne interese. Sledeće pitanje jeste obim ženinih obaveza prema njenom „još uvek nerođenom detetu“. Međutim, postoji opasnost da se bude sentimentalno u pogledu odnosa između trudnice i njenog fetusa, ukoliko se činjenica da je žena trudna uzme kao jedina moralno važna stvar u vezi sa njom i ukoliko se smatra da je njena trudnoća iznad svega ostalog što je za nju bitno. Bolji način da se shvate obaveze žena prema njihovoj još uvek nerođenoj deci jeste da se sagledaju u svetlu obaveza koje se zahtevaju od roditelja već rođene dece. Kao što Marej (T. Murray) kaže: „Naše moralne obaveze prema našoj deci mogu da budu izuzetno široke i duboke ali one ne ukidaju naše druge moralne obzire u svim ostalim životnim situacijama“ (1991: 107). Štaviše, ne zahtevamo od roditelja da zaštite decu od svih rizika da budu povređena, već samo da preduzmu neophodne mere da zaštite decu od realnih rizika da budu ozbiljno povređena. Očigledno da kod razboritih ljudi može postojati neslaganje oko tumačenje svega onoga što se smatra moralnom obavezom. Razmotrimo, na primer, pijenje tokom trudnoće. Nije poznato koja je to minimalna mera za bezopasno konzumiranje alkohola. Moguće da bilo kakvo konzumiranje alkohola može da naškodi fetusu u razvoju. (Nedavna istraživanja pokazuju da konzumiranje bilo koje količine alkohola tokom trudnoće povećava rizik – istina vrlo mali – od dečje leukemije.) Stoga mnogi doktori savetuju da se žena tokom trudnoće potpuno uzdrži od konzumiranja alkohola. Drugi veruju da popiti čašu vina ponekad, naročito posle prvog tromesečja kada su vitalni organi već formirani, ne može da nanese nikakvu štetu. S obzirom na neslaganje među stručnjacima i u svakom slučaju nizak nivo rizika, moralna obaveza potpunog uzdržavanja od alkohola tokom trudnoće ne može da bude ustanovljena. Umesto toga, malo ili umereno konzumiranje alkohola jeste stvar ličnog izbora, o tome odlučuje svaka pojedinačna žena uz konsultaciju sa svojim lekarom. Nasuprot tome, neumereno i dugotrajno konzumiranje alkohola tokom trudnoće može da dovede do fetalnog alkoholnog sindroma (FAS), koji obično prate ozbiljni deformiteti lica i mentalna retardiranost. Korišćenje droga tokom trudnoće takođe je riskantno. Posledice izloženosti fetusa kokainu, na primer, uključuju usporavanje rasta u materici i suptilne neurološke anomalije, uključujući izuzetnu razdražljivost u detinjstvu

i kasnije poremećaje u učenju. U ekstremnijim slučajevima, kokain može da izazove napade koji oštećuju mozak. Teškoća sa tvrdnjom da trudnica ima moralnu obavezu da prekine sa opijanjem ili korišćenjem kokaina jeste u tome što je ovde uglavnom reč o zavisničkom ponašanju koje nije potpuno svojevolsjno. Ako bi bilo nemoguće ili izuzetno teško za trudne narkomanke da bez lečenja prekinu sa pićem ili uzimanjem kokaina, ne može im se reći da imaju obavezu da to učine. Umesto toga, njihova moralna obaveza bi mogla da bude da započnu sa procesom lečenja. Međutim, ovakva pomoć često nije dostupna. Mnogi bolnički programi za lečenje alkoholizma u Sjedinjenim Državama isključuju trudnice, uglavnom zbog straha od odgovornosti. Situacija s narkomanima je čak i gora (Chavkin 1990). Stoga, čak i ako mislimo da trudne narkomanke imaju moralnu obavezu da urade ono što mogu kako bi savladale svoju zavisnost od droge zarad njihovih još nerođenih beba, treba da shvatimo da i društvo ima obavezu da obezbedi programe lečenja. U odsustvu dovoljnog broja dobrovoljnih programa, zahtevi za obaveznim lečenjem trudnica od zavisnosti izgledaju preuranjeni.

Razmatranje o obavezama žena prema njihovoj još nerođenoj deci zasnovala sam na njihovoj odluci da ne prekinu trudnoću. Ali šta ako to što trudnoća nije prekinuta nije uopšte odluka, već je pre rezultat nemanja mogućnosti da se izvrši abortus? Da li žena ima istu odgovornost da zaštititi zdravlje fetusa, ako bi izabrala abortus da može? Svakako da je rizično ponašanje od strane žene koja je izabrala da rodi dete mnogo beskrupuloznije i više za osudu nego slično ponašanje od strane žene koja prolazi kroz „prinudnu“ trudnoću. Bez obzira na sve, posledice za dete su iste. Zbog toga, svaka žena koja će roditi dete, dobrovoljno ili ne, ima moralnu obavezu da izbegava da naškodi fetusu u prenatalnom razvoju, koliko je u mogućnosti, pritom ne žrtvujući svoje sopstvene važne interese.

AKUŠERSKI SLUČAJEVI: PRINUDNI CARSKI REZ

Većina žena pristaje da se podvrgne određenom riziku i bolu da bi obezbedile da njihove bebe budu rođene zdrave. Međutim, ponekad žena odbija medicinsku intervenciju, kao što je carski rez, koju joj preporuči njen lekar. Da li je njeno odbijanje moralno dopustivo zavisi od jačine njenih razloga. Svakako da trivijalni razlozi (odbijanje da se ima ružan ožiljak iznad bikini linije) ne mogu da opravdaju odluku da se dozvoli da gotovo rođeni fetus umre. Odbijanja zbog takvih razloga su retka, ukoliko uopšte postoje. Mnogo su češća odbijanja zasnovana na religijskim ili

kulturnim verovanjima, strahu od operacije ili neprihvatanju prognoze lekara. Ovo nisu nužno nevažni ili sebični razlozi i odbijanja zasnovana na ovakvim razmišljanjima nisu očigledno neopravdana.

Obično doktori imaju mogućnost da pređu preko nepristajanja pacijentkinje ukoliko je operacija u njenom najboljem interesu a pacijentkinja nesposobna da da ili uskrati pristanak. Kompetentna odluka zavisi od mogućnosti pacijentkinje da razume svoje stanje, predloženi postupak i rizike i dobiti od primene ili odustajanja od takvog postupka. Sama činjenica da pacijentkinja odbija postupak koji njen lekar smatra neophodnim ne dokazuje njenu nesposobnost za davanje ili uskraćivanje saglasnosti. Međutim, linija između kompetentnog iako idiosinkrazijskog odbijanja intervencije i nesposobnosti da se da saglasnost često je vrlo tanka, kao što ilustruje jedan slučaj koji se desio u Engleskoj. Marta 1997, Engleskinja koja je imala fobiju od igala bila je primorana da se porodi carskim rezom posle hitnog zasedanja Apelacionog suda, održanog u izuzetno neobičnim okolnostima, usred noći. Lekari su joj rekli da beba može da umre ili da se rodi sa oštećenjem mozga ukoliko se primeni vaginalni porođaj. U prvom trenutku žena je pristala na anesteziju koja se daje iglom, potom na onu koja se daje preko maske, ali se u oba slučaja predomislila. Uplašeni da će porođaj početi, njeni lekari su tražili od Vrhovnog suda da odobri operaciju. Sudije su prihvatile argument da žena nije sposobna da donese razumnu odluku zbog fobije od igala i naložili su da se izvrši carski rez. Međutim, sud je „potvrdio da žena sposobna da donese razumnu odluku ima apsolutno pravo da odbije intervenciju, čak iako izlaže riziku svoj sopstveni život ili zdravlje, ili život ili zdravlje svog nerođenog deteta. Sud nema ovlašćenja da odobri operaciju da bi zaštitio fetus“ (Dyer 1997).

Odbijanje porođaja carskim rezom predstavlja dilemu za lekare samo u dva slučaja. Prvi je da mora postojati opšteprihvaćeno pravo pacijentkinje sposobne da donese razumnu odluku da odbije medicinski tretman za koji je ustanovljeno da je neophodan radi dobiti gotovo rođenog deteta. Ako je na lekarima da donesu odluku o tretmanu, onda lekari mogu jednostavno da ignorišu odbijanja za koja smatraju da su štetna ili iracionalna. U zemljama gde je medicinski paternalizam još uvek standard, činjenica da pacijentkinja ne pristaje na carski rez teško da će biti uzeta u obzir, a još manje će biti smetnja da se obavi operacija. U takvim društvima, akušerima ne bi bio potreban sudski nalog za poništenje ženinog nepristanka. Oni bi jednostavno izvršili carski rez za koji su ustanovili da je neophodan uprkos ženinom protivljenju. Drugi uslov jeste da fetus ne sme da ima status punog pravnog lica. U nekim zemljama

(na primer, u Španiji), smatra se da je fetus osoba u pogledu tretmana kojem se podvrgava radi sopstvene dobrobiti. Generalno, abortus nije dozvoljen, osim u slučaju ozbiljnog fetalnog deformiteta ili da bi se sprečio ozbiljan rizik po život ili zdravlje žene. Mali broj španskih akušera dozvolio bi da gotovo rođeni fetus umre jednostavno zbog toga što njegova majka odbija porođaj carskim rezom. Iako se ovakvi slučajevi nikada nisu pojavili pred španskim sudovima, ukoliko bi se to desilo vrlo je verovatno da bi španski sudovi presudili u korist fetusa.

Neprihvatanje porođaja carskim rezom postavlja mučne dileme pred lekare koji poštuju pravo pacijentkinje da odbije operaciju, ali koji istovremeno osećaju da ne mogu da sede skrštenih ruku i dozvole da gotovo rođena beba umre ili da se rodi sa velikim oštećenjima, naročito ako se ženino odbijanje čini iracionalnim. Osim toga, doktori nisu „najamnici“ koji čine sve što njihovi klijenti požele. Od njih se očekuje da na osnovu stručne procene izaberu pravi način za vođenje svake pojedinačne trudnoće i porođaja. Ukoliko pacijentkinja želi da lekar uradi nešto što je u suprotnosti sa dobrom kliničkom praksom, lekar nije obavezan da na to pristane.

S druge strane, postoji sve veći konsenzus, bar u Sjedinjenim Državama i Kanadi, među ljudima iz advokature, bioetičarima i stručnim medicinskim udruženjima da nepoštovanje ženine kompetentne odluke da odbije da se porodi carskim rezom, skoro nikada nije opravdano. Ovaj konsenzus zasnovan je na nekoliko okolnosti. Prvo, postoji rizik za ženu. Prilikom porođaja carskim rezom, iako su prilično bezbedni, postoji veća stopa morbiditeta i smrtnosti nego kod vaginalnih porođaja. (Stopa smrtnosti prilikom carskog reza u proseku je četiri puta viša nego prilikom vaginalnog porođaja.) Prema tome, ukoliko sud naloži carski rez, jedna osoba biće izložena povećanim telesnim rizicima zarad druge osobe. Nijedan sud, na primer, nikada nije naložio da roditelj treba da ustupi bubreg, koštanu srž, ili bilo koji drugi deo tela kao donaciju detetu, rođaku, ili bilo kome drugom. U stvari, sasvim je neizvesno da li bi roditelj mogao da bude zakonski obavezan da donira pola litra krvi neophodne da bi bio spasen život njegovog ili njenog deteta. Ukoliko roditelji nemaju zakonsku obavezu da preuzmu čak ni sasvim mali zdravstveni rizik radi dobrobiti svoje dece, zašto bi trudnicu trebalo primorati da bude podvrgnuta ozbiljnom hirurškom zahvatu samo zbog fetusa?

Drugo, nametanje prisilnog hirurškog zahvata ima nerešive posledice na odnos lekar–pacijentkinja. Šta ako žena nastavi da se opire, čak i kada je sudska odluka donesena? Da li su doktori spremni da savladaju, prisilno anesteziraju i operišu ženu koja nije dala pristanak? Treći faktor je mogućnost da doktori pogreše prilikom donošenja odluke o neophodnosti

carskog reza. U izvesnom broju slučajeva u Sjedinjenim Državama gde se od suda tražilo da naloži carski rez, žene su se porodile vaginalno a bebe su rođene zdrave (Rhoden 1986). Dakle, prisilni carski rez može da izloži ženu nepotrebnom hirurškom zahvatu.

Neki doktori smatraju da samo u jednom slučaju može da se pristupi prisilnom carskom rezu: u slučaju detaljno dokumentovane kompletne *placenta previa*. Ovo je ozbiljno stanje koje za posledicu može imati odvajanje posteljice od materice, koje uzrokuje krvarenje i ugrožava živote majke i fetusa. Prema Makalohu (L. McCullough) i Červenaku (F. Chervenak):

Jedina akušerska strategija u saglasnosti sa promovisanim društvenim interesima fetusa jeste porođaj carskim rezom, zato što su prilikom vaginalnog porođaja zanemareni društveni interesi fetusa, dok carski rez ozbiljno štiti i promovise te interese... Porođaj carskim rezom, uprkos rizicima morbiditeta i smrtnosti kojima je žena izložena i uprkos svojoj invazivnosti, nedvosmisleno proizvodi čistu medicinsku dobrobit za trudnicu. Sve druge suprotne kliničke procene graniče se sa iracionalnim (1994: 249–250).

Makaloh i Červenak saopštavaju da je bilo nekoliko slučajeva, čak i kod navodno detaljno dokumentovane kompletne *placenta previa*, kada su lekari pogrešili predviđajući smrt fetusa i da je vaginalni porođaj bio uspešan. Međutim, oni ovo odbacuju kao irelevantno. Uvek će biti grešaka u medicini. Pitanje nije da li lekari mogu da budu *sigurni* da je neophodno uraditi carski rez, već da li je njihova klinička procena *pouzdana*. Svi dokazi upućuju na to da je carski rez neophodno uraditi u slučaju detaljno dokumentovane dijagnoze kompletne *placenta previa*.

Štaviše, oni tvrde da trudnica ima moralnu obavezu da preuzme razumne rizike u korist fetusa tokom trudnoće. Pored toga, ukoliko je njeno odbijanje hirurškog zahvata zasnovano na iracionalnom strahu, neprihvatanje njenog odbijanja ne ugrožava njenu autonomiju, zato što pogrešna verovanja i iracionalni strahovi nisu osnova za samostalno odlučivanje. Niti se žena koristi kao puko sredstvo da bi se spasao fetus, kao što je to slučaj sa prisilnim uzimanjem koštane srži ili organa za presađivanje, budući da operacija može da bude pouzdano predviđena tako da predstavlja dobrobit i za nju i za njenu bebu.

Međutim, kao što kaže sudija Vrhovnog suda Sjedinjenih Država, Voren Berger (W. Burger) u časopisu *Georgetown*, izražavajući svoje neslaganje s prethodnim stavom, pravo na odbijanje operacije nije ograničeno samo na „razumna verovanja, valjana razmišljanja, umerene emocije ili opravdane osećaje“. Štaviše, tvrdnja da prinudni carski rez

u slučaju kompletne *placenta previa* obezbeđuje „čistu korist“ za ženu, odnosi se isključivo na fizičku korist. Hrišćanski naučnik koji s verskog stanovišta ima primedbe na porođaj carskim rezom ne gleda na prinudni carski rez kao na „čistu korist“. Opasnost koja se krije u tome da lekarima bude dozvoljeno da slobodno intervenišu i procene rizike operacije u ime nekoga ko je kompetentno izabrao da im se ne podvrgne, vodi nas ka tome da ne prihvatimo čak ni detaljno definisan izuzetak od načela o datom pristanku.

Bolje rešenje problema konflikta majka–fetus jeste sprečiti da do njega dođe. Može da se desi da se žena ne pridržava lekarskog saveta, kao što je uzimanje lekova, zato što joj je od njih muka ili zato što ne shvata rizik koji to može da ima za njenu bebu ili nju samu. Može da bude sprečena da leži u krevetu ili ostane u bolnici, što joj lekari savetuju, zbog obaveza koje ima prema svojoj drugoj deci. Zajedničko delovanje stručnjaka koji vode brigu o zdravlju i socijalnih radnika koji bi pokušali da joj pomognu da reši ove probleme često bi više značilo u pogledu zaštite fetusa nego osuđivanje žene pošto je šteta već naneta. Efikasni programi za borbu protiv bolesti zavisnosti za trudnice i obezbeđivanje adekvatne prenatalne brige za sve žene verovatno bi više zaštitili nerođenu decu nego kazneni pristup.

FETALNA HIRURGIJA

Poslednjih decenija došlo je do revolucionarnog razvoja u dijagnostici i lečenju anatomskih fetalnih anomalija. Prenatalna hirurgija spasla je neke fetuse koji bi umrli *in utero* (Harrison i Adzick 1991). Istovremeno, ova kvi hirurški zahvati izlažu trudnicu ozbiljnim rizicima. Njena materica mora da se seče dvaput, prvi put kada se fetus privremeno vadi iz materice radi operacije i ponovo radi carskog reza. Kad fetus bude vraćen u matericu, trudnica svakodnevno mora da uzima jake lekove da bi bio sprečen prevremeni porođaj. Takođe postoji i opasnost od pucanja materice zbog dve operacije. Osim toga, ne postoji garancija da će ishod biti uspešan za fetus. Smrtnost fetusa je visoka a neki od preživelih rodiće se sa ozbiljnim oštećenjima. Ako postoje jaki razlozi protiv prinudnog carskog reza, onda postoje još jači razlozi protiv prinudnog hirurškog zahvata *in utero*. Većina terapija još uvek je u eksperimentalnoj fazi. One predstavljaju veliki rizik za ženu i, za razliku od porođaja carskim rezom u slučaju kompletne *placenta previa*, ne postoji direktna dobrobit za trudnicu. Ne postoji garancija za uspeh a rezultat može biti rođenje bebe

sa ozbiljnim oštećenjima. Odluka da li je lečenje fetusa „vredno pokušaja“ mora ostati lična i individualna.

ZAKLJUČAK

Žene imaju moralnu obavezu da izbegavaju da naškode fetusu u prenatalnom razvoju. Kao što roditelji imaju obaveze da ne dozvole izlaganje svoje rođene dece stvarnim rizicima da budu ozbiljno povređena i trudnica ima slične obaveze prema deci koju će tek roditi. Izbegavanje onoga što može da naškodi fetusu u prenatalnom razvoju može da zahteva od žene izvesne žrtve i preuzimanje rizika. Međutim, obaveza uzdržavanja od ponašanja koja mogu da naškode fetusu treba da bude u ravnoteži sa drugim obavezama i interesima. Dok su neka ponašanja, kao što je uzimanje kokaina radi boljeg raspoloženja, nedvosmisleno moralno nedopustiva, druga su, kao što je odbijanje carskog reza zbog straha od hirurškog zahvata, za moralnu diskusiju, dok su treća, kao što je odbijanje eksperimentalne fetalne hirurije, nedvosmisleno moralno dopustiva. U razrešenju konflikta majka–fetus, ženino pravo na privatnost, telesni integritet i autonomiju mora se uzeti u obzir zajedno sa dobrobiti fetusa i deteta koje će biti rođeno.

BIBLIOGRAFIJA

- Annas, G. (1986). Pregnant women as fetal containers. *Hastings Center Report* 16: 13–14.
- Boonin, D. (2003). *A Defense of Abortion*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Brazier, M. (1992). *Medicine, Patients and the Law*, 2nd edn. Harmondsworth, UK: Penguin (posebno ch. 11, Pregnancy and Childbirth).
- Chavkin, W. (1990). Drug addiction and pregnancy: policy crossroads. *American Journal of Public Health* 80: 483–487.
- Dyer, C. (1997). Appeals court rules against compulsory cesarean sections. *British Medical Journal* 314: 993.
- Feinberg, J. (1974). The rights of animals and unborn generations. U W. T. Blackstone (ed.), *Philosophy and Environmental Crisis*. Athens, GA: University of Georgia Press, pp. 43–68.

- Feinberg, J. (1984). *Harm to Others*. New York: Oxford University Press.
- Glover, V. and Fisk, N. (1996). Commentary: We don't know; better to err on the safe side from mid-gestation. *British Medical Journal* 13: 796.
- Guttmacher Institute (2006). In brief. Facts on induced abortion in the United States. Dostupno na: www.guttmacher.org/pubs/fb_induced_abortion.html (pristupljeno sajtu 8. avgusta 2007).
- Harper, F. V. and James, F. (1956). *Law of Torts*, vol. 2. Boston, MA: Little Brown.
- Harrison, M. R. and Adzick, N. S. (1991). The fetus as patient: surgical considerations. *Annals of Surgery* 213: 279–291.
- Lee, S. J., Peter Ralston, H. J., Drey, E. A., Partridge, J. C., and Rosen, M. A. (2005). Fetal pain: a systematic multidisciplinary review of the evidence. *Journal of the American Medical Association* 294: 947–954.
- McCullough, L. and Chervenak, F. (1994). *Ethics in Obstetrics and Gynecology*. New York and Oxford: Oxford University Press.
- McMahan, J. (2002). *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life*. New York: Oxford University Press.
- Marquis, D. (1989). Why abortion is immoral. *Journal of Philosophy* 89: 183–202.
- Marquis, D. (2007). Abortion revisited. U B. Steinbock (ed.) *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, pp. 395–415.
- Murray, T. (1987). Moral obligations to the not-yet-born: the fetus as patient. *Clinics in Perinatology* 14: 329–343.
- Murray, T. (1991). Prenatal drug exposure: ethical issues. *Future of Children* 1/1: 105–112.
- Regan, T. (1976). Feinberg on what sorts of beings can have rights. *Southern Journal of Philosophy* 14: 485–498.
- Reiman, J. (1999). *Abortion and the Ways We Value Human Life*. Lanham, MD: Rowman & Littlefield.
- Reiman, J. (2007). *The Rich Get Richer and the Poor Get Prison*, 8th edn. Boston, MA: Pearson/Allyn and Bacon.
- Rhoden, N. (1986a). The judge in the delivery room: the emergence of court-ordered cesareans. *California Law Review* 74: 1951–2040.
- Rhoden, N. (1986b). Trimesters and technology: revamping *Roe v. Wade*. *Yale Law Journal* 95: 639–697.
- Rhoden, N. (1987). Cesareans and Samaritans. *Law, Medicine and Health Care* 15: 118–125. Singer, P. and Kuhse, H. (1986). The ethics of embryo research. *Law, Medicine and Health Care* 14: 133–8.

- Steinbock, B. (1992). *Life Before Birth: The Moral and Legal Status of Embryos and Fetuses*. New York and Oxford: Oxford University Press.
- Steinbock, B. (2007). Moral status, moral value, and human embryos: implications for stem cell research. U B. Steinbock (ed.) *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, pp. 416–440.
- Sumner, L. W. (1981). *Abortion and Moral Theory*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Thomson, J. (1971). A defense of abortion. *Philosophy and Public Affairs* 1: 47–66.
- Tooley, M. (1983). *Abortion and Infanticide*. Oxford: Clarendon Press.
- Warren, M. A. (1997). *Moral Status: Obligations to Persons and Other Living Things*. Oxford: Clarendon Press.

OSTALA LITERATURA

- American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics (1988). Fetal therapy: ethical considerations. *Pediatrics* 81: 898–899.
- American College of Gynecologists and Obstetricians Committee Opinion Number 55 (1987). Patient-choice: maternal–fetal conflict.
- Annas, G. J. (1982). Forced cesareans: the most unkindest cut of all. *Hastings Center Report* 12: 16–17.
- Annas, G. J. (1988). She's going to die: the case of Angela C. *Hastings Center Report*, 18: 23–25.
- Bays, J. (1990). Substance abuse and child abuse: impact of addiction on the child. *Pediatric Clinics of North America* 37: 881–904.
- Daniels, C. R. (1993). *At Women's Expense: State Power and the Politics of Fetal Rights*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Elias, S. and Annas, G. J. (1987). *Reproductive Genetics and the Law*. Chicago: Yearbook Medical Publishers.
- Fleischman, A. and Macklin, R. (1987). Fetal therapy: ethical considerations, potential conflicts. U William B. Weil and Martin Benjamin (eds.), *Ethical Issues at the Outset of Life*. Boston: Blackwell Scientific Publications, pp. 121–148.
- Ginn, D. (1994). Pregnant women and consent to medical treatment. *Health Law in Canada* 15: 41–48.
- Jackman, M. (1995). The status of the fetus under Canadian law. *Health Law in Canada* 15: 83–86.
- Mathias, R. (1995). NIDA survey provides first national data on drug use during pregnancy. NIDA (National Institute on Drug Abuse) Notes, 10.

- Mathieu, D. (1991). *Preventing Prenatal Harm: Should the State Intervene?* Dordrecht: Kluwer.
- Moss, K. (1990). Substance abuse during pregnancy. *Harvard Women's Law Journal* 13: 278–299.
- Nelson, L. J. and Milliken, N. (1988). Compelled medical treatment of pregnant women. *Journal of the American Medical Association* 259: 1060–1066.
- Nelson, L. J., Buggy, B. P., and Weil, C. J. (1986). Forced medical treatment of pregnant women: „compelling each to live as seems good to the rest.“ *Hastings Law Journal* 37: 703–763.
- Robertson, J. A. (1982). The right to procreate and *in utero* fetal therapy. *Journal of Legal Medicine* 3: 333–366.
- Robertson, J. A. (1994). Maternal–fetal conflict and *in utero* fetal therapy. *Albany Law Review* 57: 781–793.

Prevela
Zorana Bogunović



PONOVNO ISPITIVANJE ABORTUSA^[1]

Don Markiz

KLASIČNI ARGUMENTI U VEZI S ABORTUSOM

Tipična argumentacija svih protivnika abortusa jeste da je zbog toga što su (ljudski) fetusi ljudski organizmi, što su živi i bezgrešni, i zbog toga što abortus okončava nevini ljudski život, abortus, izuzev pod posebnim okolnostima, nemoralan. Nazovimo ovaj argument, „argumentom ljudskog života“. Većina pristalica abortusa (u filozofskom svetu, u svakom slučaju), tvrdi da je zato što (ljudski) fetusi još nisu osobe, a ubistvo je pogrešno samo ukoliko je žrtva osoba, abortus, izuzev pod posebnim okolnostima, dopušten. Nazovimo ovaj argument, „argumentom osobe“. Oba ova argumenta zasnivaju se na shvatanju zašto je ubijanje pogrešno, u slučajevima gde o ovome postoji konsenzus. Zastupnici oba argumenta tvrde da upravo njihovo tumačenje nameće i zaključak u vezi s abortusom.

U mnogim diskusijama na temu abortusa uzima se da je gledište o pogrešnosti ubijanja koje se zasniva na ljudskom životu nesporno, a potom se raspravlja da li fetusi jesu ili nisu u potpunosti ljudski organizmi, ili, da li fetusi jesu ili nisu potencijalni, ali ne i stvarni život. Lako je rešiti ove

[1] Don Marquis, „Abortion Revisited“, u Bonnie Steinbock (ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*, Oxford: Oxford University Press, 2007, pp. 395–415.

dileme. Nesporno je da su fetusi koji nas zanimaju u potpunosti ljudski organizmi. Nisu ni komarci ni miševi. Zato što rastu i imaju metabolizam ne samo da su potencijalno živi, oni su stvarno živi. Ako se rasprava vodi u okviru sistema u kojem je ljudski život u prvom planu, protivnici abortusa lako pobeđuju.

S druge strane, u mnogim diskusijama na temu abortusa uzima se kao nesporno gledište o osobi, a potom se raspravlja da li fetusi jesu ili nisu osobe. I ovu dilemu je lako rešiti. Kada se pojam „osoba“ koristi onako kako ga uglavnom koriste zagovornici gledišta o osobi, nijedan fetus nije osoba. Ako se rasprava vodi u okviru sistema u kojem je osoba u prvom planu, pristalice abortusa lako pobeđuju. Dakle, mnogo je važnije čije je objašnjenje pogrešnosti ubijanja ispravno. Za čitaoce koji znaju nešto o logici, stvar može i drugačije da se postavi. Logički zaključci na osnovu kojih možemo razumeti raspravu oko abortusa nisu zapravo kontroverzni zbog svojih *minor* premisa. Suština stvari je u istinitosti njihovih *major* premisa.

Ipak, argument ljudskog života i argument osobe, imaju nešto zajedničko. Oba objašnjenja pogrešnosti ubijanja podležu sličnim kritikama. U vezi sa stanovištem ljudskog života postoji teorijski problem, kao i problem u vezi sa posebnim slučajevima. Teorijski problem tiče se veze koja postoji između bioloških svojstava ljudskog bića i samog života, i moralnog svojstva koje podrazumeva pravo na život. Kritičari tvrde da ova veza mora da bude dokazana, a ne samo konstatovana. Dalje, tvrde da ova veza nije sama po sebi očigledna, da su religijska razmatranja nedovoljna da je dokažu i da nijedan drugi argument to ne čini. U vezi sa stanovištem o ljudskom životu takođe postoji problem i u pogledu slučajeva, zato što ispada da je svako ubijanje pogrešno. Po ovom shvatanju, pogrešno je i namerno prekraćivanje života ljudi koji nikad neće biti svesni (kao što su bebe sa anencefalijom i osobe u stalnom vegetativnom stanju). Namerno prekraćivanje života spermatozoida ili neoplođene jajne ćelije (koji su u krajnjoj liniji ljudski organizmi, živi i bezgrešni), takođe je pogrešno. Tumačenje pogrešnosti ubijanja dato iz perspektive stanovišta ljudskog života, teorijski je nezadovoljavajuće i preširoko.

Postoje dve verzije klasičnog stanovišta o osobi: verzija Meri En Voren (M. A. Warren) i verzija želje, Majkla Tulija (M. Tooley). Prema Vorenovoj, karakteristike „koje su od centralnog značaja za pojam osobe“ jesu: (1) svest i, posebno, sposobnost da se oseti bol, (2) rasuđivanje, (3) samomotivisana aktivnost, (4) sposobnost komunikacije na sofisticiran način i (5) prisustvo pojmova o sebi (Warren 1979: 45). Prema Vorenovoj, nije neophodno da individua ima sve ove karakteristike da bismo je smatrali osobom, kao što nije neophodno ni da ima svaku od njih pojedinačno.

Međutim, individua koja nema nijednu od nabrojanih karakteristika, jednostavno nije osoba. Čak i ako individua ima samo sposobnost da oseti bol „ne može se reći da ima više prava na život od, recimo, novorođene akvarijumske ribice“ (Warren 1979: 47). Po shvatanju Vorenove, ono što ubistvo čini pogrešnim, jeste to što je žrtva osoba. S obzirom na to da je jasno da fetusi nisu osobe, s moralnog stanovišta, abortus je dopustiv.

Klasično stanovište o osobi koje Vorenova zastupa, suočava se sa sličnim problemima sa kojim se suočava i stanovište ljudskog života. Teorijski problem sa postavkom Vorenove, tiče se veze između psiholoških karakteristika koje definišu osobu i moralnog svojstva koje podrazumeva pravo na život. Ni puka tvrdnja Vorenove da takva veza postoji, ni opšte verovanje da takva veza postoji, nišu dovoljni da bi se dokazala stvarna veza. Sa teorijske tačke gledišta, stanovište o osobi Vorenove nije ništa ubedljivije od gledišta ljudskog života.

Kod klasičnog argumenta Vorenove koji se zasniva na osobi, postoje problemi i kad je reč o pojedinačnim slučajevima. Tvrdnja da fetusi nemaju pravo na život zato što nisu osobe čini se da implicira da je dozvoljeno ubiti novorođeno dete zato što ono nije osoba. Teza da biti osoba podrazumeva posedovanje određenih psiholoških karakteristika, takođe navodi na zaključak da je moralno dopušteno ubiti nekoga ko je privremeno bez svesti. Vorenova pokušava da izbegne prethodni zaključak tvrdeći da je čedomorstvo pogrešno prvenstveno zbog odnosa koji odrasli imaju prema novorođenčadi (Warren 1979: 50–51). Međutim, ovo ima za posledicu da ako neku grupu odojčadi odrasli ne bi smatrali vrednom, čedomorstvo bi bilo moralno dopustivo. (Setite se ubistava ženske dece u nekim kulturama.) Stoga, klasična odbrana abortusa koju Vorenova zastupa, a koja je zasnovana na terminima osobe, pati od problema koji su slika u ogledalu problema sa kojima se suočava stanovište ljudskog života. Oba stanovišta pate od sličnih teorijskih problema i oba imaju probleme sa pojedinačnim slučajevima. Prema stanovištu ljudskog života, *previše* ubijanja smatra se pogrešnim, dok se prema stanovištu o osobi, koje zastupa Vorenova, *premalno* ubijanja smatra pogrešnim.

Stanovište Majkla Tulija o osobi različito je od stanovišta Vorenove. Tulijevo stanovište je u velikoj prednosti time što izbegava teorijski problem koji postoji kako u argumentu ljudskog života, tako i u klasičnom argumentu osobe koji je formulisala Vorenova. Tuli stipulira istinitost iskaza koji glasi „X je osoba ako i samo ako X ima moralno pravo na život“ (Tooley 1972: 42). On dalje tvrdi da „neki organizam ima važno pravo na život samo ukoliko poseduje pojam sopstva kao kontinuiranog subjekta iskustva i drugih mentalnih stanja, i ako veruje da je sam po sebi

“najni entitet“ (Tooley 1972: 45). Tuli brani ovu tezu tvrdeći da organizam ima važno pravo na život samo ukoliko želi da živi, a želi da živi samo ukoliko ima pojam o sebi kao kontinuiranom subjektu iskustva. Stoga želja za životom osnovna u Tulijevoj postavci prava na život. Shodno tome, Tulijevo stanovište o osobi nazivam „stanovištem želje“, kako bih ga okarakterisao i razlikovao od stanovišta Vorenove.

Iz citata koji sledi vidi se na koji način Tuli brani moralni značaj želja.

Osnovna ideja je da... uopšteno govoreći, kršiti pravo pojedinca na nešto znači frustriranje odgovarajuće želje. Pretpostavimo, na primer, da imate kola. Onda je moja *prima facie* obaveza da vam ih ne uzmem. Međutim, ova obaveza nije bezuslovna: ona delimično zavisi od vaše želje. Ako vama nije važno da li ja uzimam vaša kola, onda, uopšteno govoreći, ja ne kršim vaše pravo uzimajući ih (Tooley 1973: 60).

Iz ove ideje Tuli razvija sledeći argument. Imati pravo na život znači imati pravo da se i dalje postoji. Pravo da se i dalje postoji podrazumeva želju da se i dalje postoji. Želju da i dalje postoji ima samo neko ko ima pojam o sebi kao kontinuiranom subjektu iskustva. Nijedan fetus nema pojam o sebi kao kontinuiranom subjektu iskustva. Stoga, nijedan fetus nema pravo na život. Dakle, s moralnog stanovišta, abortus je dopustiv.

Tulijevo objašnjenje pogrešnosti ubijanja koje se zasniva na stanovištu želje ne podleže teorijskim poteškoćama od kojih pate stanovište ljudskog života i klasično stanovište o osobi Vorenove. Tulijeva osnovna ideja predstavlja prihvatljiv pokušaj da se gledišta o abortusu postavi unutar opšteg stanovišta o pogrešnom činjenju. Međutim, sam je primetio da u nekim slučajevima stanovište želje ne dovodi do ispravnog zaključka o pogrešnosti ubijanja. Uzmimo na primer slučaj pojedinca koji pati od depresije i koji kaže da bi želeo da je mrtav, ili koji iskreno kaže da njegov život nema smisla; ili slučaj nekoga ko nije samosvesno biće zato što je privremeno bez svesti i zbog toga nesvestan bilo čega, uključujući i samog sebe; ili slučaj nekoga ko „može da dozvoli nekome da ga ubije zato što je ubeđen da će ukoliko dozvoli da bude žrtvovan bogovima biti veličanstveno nagrađen u životu koji dolazi“ (Tooley 1972: 47–48). Očigledno, Tulijevo stanovište o pogrešnosti ubijanja navodi na zaključak da je moralno dopustivo ubiti sve gorepomenute individue. Ali nije. Stoga Tulijevo stanovište, isto kao i stanovište o osobi Vorenove, dozvoljava previše ubijanja.

Više nego jedanput, Tuli se trudio da reši ove očigledne probleme koji opterećuju njegovo gledišta (Tooley 1972: 48; 1973: 65–66; Purdy i Tooley 1974: 146). Pokušao je da pronađe kvalifikacije koje će sačuvati

stanovište želje, koje se neće činiti potpuno *ad hoc*, i koje će odbraniti pravo na abortus. S obzirom na to da u tome nije uspeo, Tuli je na kraju odustao od stanovišta želje (Tooley 1983: 109–112).

Sva tri najznačajnija klasična stanovišta o moralnom statusu abortusa suočena su sa bar jednim velikim problemom. Da li možemo ponuditi bolje stanovište? Cilj ovog teksta jeste da se razmotre tri stanovišta za koje se smatra da su superiornija u odnosu na klasična. Prvo ću izložiti argument vredne budućnosti koji ukazuje na nemoralnost abortusa. Zastupaću tvrdnju da je argument vredne budućnosti superiorniji u odnosu na sva tri klasična stanovišta. Potom ću razmotriti pokušaj Vorenove da poboljša svoje stanovište o osobi i pokušaj Dejvida Bunina (D. Boonin) da poboljša Tulijevo stanovište želje. Vorenova tvrdi da je njeno novije stanovište o osobi superiornije od bilo kog stanovišta o potencijalnosti, kao što je stanovište vredne budućnosti. Ispitaću njenu tvrdnju. Bunin tvrdi da njegovo korigovano stanovište želje uspešno izlazi na kraj sa očiglednim kontraprimerima Tulijevom originalnom stanovištu i da je superiornije od stanovišta o vrednoj budućnosti. Ispitaću i njegovo gledište.

Zbog ograničenog prostora, u ovom radu nećemo se baviti argumentima čiji je smisao da pokažu da je abortus moralno dopustiv zato što fetusu nemaju pravo koje obavezuje žene da im tokom devet meseci omoguće da prežive, čak i ukoliko bi se dokazalo da fetusu imaju pravo na život, da imaju isti moralni status kao i mi.

STANOVIŠTE O VREDNOJ BUDUĆNOSTI

Prema argumentu vredne budućnosti koji ukazuje na nemoralnost abortusa, najbolje objašnjenje za pogrešnost ubijanja jeste to što nas ubistvo lišava naše vredne budućnosti. Našu vrednu budućnost čine sva dobra života koja bismo iskusili da nismo bili ubijeni. Fetusu imaju budućnost kao što je i mi imamo, a njihova budućnost sadrži sve što i naša, pa i više. Stoga (imajući u vidu određene opravdane pretpostavke i kvalifikacije), abortus je nesumnjivo pogrešan u skoro u svim slučajevima (Marquis 1989).

Šta je vredna budućnost? Uzmimo, na primer, osobu koja je u svojim „poodmaklim godinama“. Vrednost njenog života čine iskustva kojima, u različitim dobima svoga života, pridaje značaj. To su dobra njenog života. To je ono što njen život čini vrednim življenja. Spisak ovih dobara u ponečemu će biti različit od osobe do osobe. Spisak obuhvata prijateljstva, ljubavi, predanost različitim projektima, estetska iskustva, poistovećivanje sa višim ciljevima koji se smatraju važnim, npr. kada nečiji tim

odnese pobjedu, i fizička zadovoljstva. Čovjekova vredna budućnost jeste zbir dobara koja će imati kasnije u svom životu pod pretpostavkom da ne umre prerano.

Prema stanovištu o vrednoj budućnosti, pogrešnost ubijanja bazira se na šteti koju ono prouzrokuje. Sadašnje činjenje ne može da utiče na nečiju prošlost. Strogo govoreći, sadašnji čin povređivanja takođe ne čini nečiju sadašnjost gorom, zato što je sadašnjost trenutna, a čin povređivanja, pošto uključuje uzročnost, zahteva bar mali vremenski interval kako bi se pojavio njegov efekat. Čin povređivanja učinjen u sadašnjosti, utiče na budućnost žrtve. On pogoršava njene izgleda u budućnosti. Pogoršati nečije izgleda znači umanjiti njegovo blagostanje, smanjiti kvantitet ili kvalitet dobara koja bi, pod nekim drugim okolnostima, u budućnosti imao. Prema stanovištu o vrednoj budućnosti, ubijanje je pogrešno zato što nanosi štetu žrtvi. Ubistvo lišava čoveka *svih* dobara koje mu budućnost donosi a koja bi u protivnom iskusio. Stoga, ubijanje predstavlja veoma veliku štetu. Gledajte o vrednoj budućnosti objašnjava zašto ubistvo smatramo jednim od najgorih zločina. Ono je u skladu i sa našim verovanjem da je prerana smrt ljudskog bića jedna od najvećih nesreća koja mu se može dogoditi. Prema tome, stanovište o vrednoj budućnosti jeste prihvatljivo, ne samo zato što je u skladu sa našim shvatanjem ubistva kao nanošenja štete, već zato što je u skladu i sa našim shvatanjem prerane smrti kao velike nesreće.

Znamo da fetusu imaju vredne budućnosti zato što smo svi mi nekad bili fetusu, a njihove vredne budućnosti su dobra naše prošlosti, naše sadašnjosti i naše budućnosti. Polazim od pretpostavke da smo biološki organizmi. Džef Makmahan (J. McMahan) izneo je interesantne i važne argumente koji ukazuju na pogrešnost ove pretpostavke (McMahan 2002). Svako od nas imao je lično iskustvo s vrednom budućnošću nekog (pređašnjeg) fetusa. S obzirom na to da imamo prijatelje i poznanike, poznate su nam vredne budućnosti mnogih (pređašnjih) fetusa. Pošto abortus lišava fetus dragocene budućnosti poput naše, i pošto je lišavanje nekoga budućnosti poput naše, ono što čini njegovo ubijanje nesumnjivo pogrešnim, abortus je nesumnjivo pogrešan. Zato što je „poput“ nejasan predikat, tačan domet stanovišta o vrednoj budućnosti u pogledu pogrešnosti ubijanja jeste neodređen. Pristalice prava životinja možda bi želele da iskoriste ovu nejasnoću. Međutim, pošto su sudbine budućnosti fetusa *identične* sa našim, jasno je da su ljudski fetusu unutar dometa stanovišta o vrednoj budućnosti. Vredna budućnost pojedinca temelji se na njegovom sadašnjem potencijalu. Imamo vrednu budućnost zato što u sadašnjosti imamo potencijal da stičemo iskustva koja ćemo vrednovati u budućnosti. Taj sadašnji potencijal proizlazi iz naše sadašnje biološke

prirode. (U slučaju bića iz kosmosa koja bi bilo pogrešno ubiti, ovo možda ne bi važilo.) Stanovište o vrednoj budućnosti treba razgraničiti od drugih argumenata potencijalnosti koji se koriste za ispitivanje moralnosti abortusa. Neko bi mogao da tvrdi da je ubiti fetus pogrešno zato što je fetus potencijalno ljudsko biće. Ova tvrdnja nije u saglasnosti sa stanovištem o vrednoj budućnosti zato što je prema tom stanovištu, ono zbog čega je pogrešno ubiti fetus *upravo* isto ono zbog čega je pogrešno ubiti vas ili mene. Sigurno je da nije pogrešno ubiti vas ili mene zato što smo potencijalna ljudska bića. Tako je zato što *nismo* potencijalna ljudska bića; mi smo stvarna ljudska bića. Neko bi mogao da tvrdi da je ubiti fetus pogrešno zato što je on potencijalna osoba. Ova tvrdnja nije u saglasnosti sa stanovištem o vrednoj budućnosti zato što prema tom stanovištu ono zbog čega je pogrešno ubiti fetus jeste *upravo* isto ono zbog čega je pogrešno ubiti vas ili mene. Ali nije pogrešno ubiti vas ili mene zato što smo potencijalne osobe, iz prostog razloga što mi nismo potencijalne osobe. Mi smo stvarne osobe.

O stanovištu vredne budućnosti trebalo bi razmišljati na sledeći način. U ovom univerzumu postoji mnoštvo pojedinačnih živih bića ili stvari. Neka od tih bića (zapravo sva ostala ljudska bića), imaju sadašnji potencijal da imaju budućnost kao što je naša, a neka bića ili stvari (kao što su drveće, stenje, puževi), nemaju taj potencijal. Upravo taj sadašnji potencijal čini ubijanje pojedinačnih živih bića koje pripadaju prvoj pomenutoj grupi, pogrešnim.

Stanovište o vrednoj budućnosti ne podleže teorijskim poteškoćama kojima podležu stanovište ljudskog života i stanovište o osobi koje je formulisala Vorenova (1979). Prvo stanovište počiva na navodnoj vezi između biološkog svojstva i moralnog svojstva, dok drugo stanovište počiva na navodnoj vezi između psiholoških svojstava i moralnog svojstva. Ni u jednom od ova dva stanovišta ne postoji odgovarajuća odbrana veze između svojstva sa vrednosnim sadržajem i čisto prirodnog svojstva. Stanovište o vrednoj budućnosti, kao i Tulijevo stanovište želje, zasnovano je na vezi između dva svojstva sa vrednosnim sadržajem. Zato što je čitavo stanovište o vrednoj budućnosti deo stanovišta o nanošenju štete, istovremeno je deo prihvatljivog opšteg stanovišta o pogrešnom činjenju. Stoga je, u teorijskom smislu, stanovište o vrednoj budućnosti u pogledu pogrešnosti ubijanja superiornije u odnosu na prethodna stanovišta.

Stanovište o vrednoj budućnosti bolje je i u pogledu pojedinačnih slučajeva nego bilo koje od tri klasična stanovišta. Razmislimo o problemima koje je stanovište ljudskog života imalo u pogledu osoba u stalnom vegetativnom stanju i sa anencefaličnom novorođenčadi. Teško je razumeti šta

bi bilo pogrešno u prekraćivanju života osoba iz obe kategorije. Okončanje njihovog života ne može ih lišiti bilo čega što bi oni ikad vrednovali. Prema tome, teško je razumeti *kakva im je šteta naneta* time što su im životi okončani. Zato je teško razumeti na koji način *bi bilo pogrešno* okončati njihove živote. Vekovima je bilo dozvoljeno da život novorođenčadi sa anencefalijom bude namerno okončan. Stanovište ljudskog života ne može to da opravda. Stanovište o vrednoj budućnosti lako može to da opravda. Isto važi i za osobe koje su u stalnom vegetativnom stanju.

Ranije stanovište Vorenove, obiluje problemima kad je reč o objašnjenju pogrešnosti čedomorstva. Nasuprot tome, prema tumačenju pogrešnosti ubijanja na osnovu stanovišta o vrednoj budućnosti, prekraćivanje života bebe očigledno je pogrešno, kao što svi mislimo da jeste. U stanovištu Vorenove, takođe, nailazimo na probleme kad je reč o objašnjenju pogrešnosti ubijanja privremeno nesvesnih. S obzirom na to da je ispoljavanje psiholoških karakteristika neophodno da bi se bilo osobom i s obzirom na to da privremeno nesvesni ne ispoljavaju psihološke karakteristike, njeno gledište očevidno pretpostavlja da ubijanje privremeno nesvesnih, ne bi podrazumevalo da je *njima* učinjeno nešto što je pogrešno. Ovo je, naravno, pogubno po njeno gledište. Strategije za poboljšanje njenog gledišta ne obećavaju mnogo. Jedna od strategija za poboljšanje njenog gledišta mogla bi da dopusti da je čovek osoba ili ukoliko zaista ispoljava određene psihološke karakteristike, ili ukoliko će u budućnosti biti sposoban da ispoljava određene psihološke karakteristike. Problem sa ovom strategijom jeste taj što će fetusi u budućnosti biti sposobni da ispoljavaju određene psihološke karakteristike, ako im bude omogućeno da žive. Ishod ovakve izmene bio bi preinačenje postavke Vorenove u gledište koje ukida pravo na abortus. Nema sumnje da ona ne bi pozdravila takav ishod.

Druga strategija za poboljšanje njenog gledišta mogla bi da dopusti da je čovek osoba ili ukoliko zaista ispoljava određene psihološke karakteristike, ili ukoliko je sada sposoban da ispoljava određene psihološke karakteristike. Ovim potezom izbegnut je zaključak o ukidanju prava na abortus, ali samo po cenu ponovnog nedostatka objašnjenja pogrešnosti ubijanja privremeno nesvesnih. Prema tome, ova strategija ne bi valjala. Treća strategija za poboljšanje gledišta Vorenove mogla bi da bude teza da kapacitet ispoljavavanja psiholoških karakteristika u budućnosti, sve dok su psihološke karakteristike bile manifestovane u prošlosti, predstavlja osnovu za pravo na život. Ovaj potez eliminiše neželjeni ishod kojim se ukida pravo na abortus, ne dopuštajući nam da ubijemo privremeno nesvesne. Međutim, *jedino* opravdanje za *ovu* specifičnu dosetku njene teorije bilo bi da može da objasni i slučaj privremeno nesvesnih i da proizvede zaključak

o pravu na abortus koji Vorenova želi. Shodno tome, takva dosetka ne može *opravdati* njeno gledište o abortusu.

Stanovište o vrednoj budućnosti takođe je bolje u pogledu pojedinačnih slučajeva nego Tuliјеvo stanovište želje. Ukratko, Tuliјеvo stanovište želje ne objašnjava pogrešnost ubijanja mnogih osoba koje, iz ovog ili onog razloga, ne žele da žive. Stanovište o vrednoj budućnosti vrlo uspešno objašnjava takve slućajeve. Razmotrimo dve kategorije takvih osoba: (1) osobe koje se, zbog završne faze bolesti, suoćavaju sa budućnošću punom bola i patnje koja ne može biti olakšana i (2) osobe koje su u depresiji, ali kojima se može pomoći psihoterapijom i psihotropnim lekovima da žive živote koje će kasnije vrednovati. Prema stanovištu o vrednoj budućnosti, nije pogrešno ubiti osobe iz prve kategorije, iako dosledno razmatranje zahteva izvesnu usredsređenost na detalj. Prema stanovištu o vrednoj budućnosti, pogrešno je ubiti osobe iz druge kategorije. To je upravo ono što većina saosećajnih ljudi veruje. Stanovište o vrednoj budućnosti izlazi na kraj sa Tuliјevim problematićnim slućajevima na ispravan naćin. Stoga možemo da zakljućimo da stanovište o vrednoj budućnosti nudi teorijske prednosti u odnosu na dva od tri klasićna stanovišta i izlazi na kraj se pojedinaćnim slućajevima bolje nego bilo koje od njih. Zato što se uklapa u opšte stanovište o nanošenju štete koje se zatim uklapa u opšte stanovište o pogrešnom ćinjenju, i zato što, u poređenju sa drugim teorijama, izlazi na kraj se pojedinaćnim slućajevima, ćini se da predstavlja osnovu za ispravno stanovište o etici abortusa.

STANOVIŠTE O MORALNOM STATUSU KOJE ZASTUPA VORENOVA

Godine 1997, Meri En Voren ponudila je obnovljenu verziju odbrane izbora abortusa koja se takođe poziva na osobu (Warren 1997). Dok je ranije obraćala malo paćnije na vezu izmeću psiholoćkog stanovišta o osobi i prava na život, njeno kasnije gledište utemeljeno je u obuhvatnom stanovištu o moralnom statusu. Stanovište Vorenove sadrži sedam razlićitih principa, koji svi u odrećenoj meri utemeljuju moralni status. Srećom, kritićko vrednovanje njene odbrane prava na abortus ne zahteva procenu celokupne teorije. Mnogi njeni principi uopšte se ne bave moralnim statusom ljudskih bića, već utemeljuju nivo moralnog statusa koji je niži od statusa ljudskih bića. Za naše potrebe, takvi principi mogu se zanemariti. Kljućno pitanje u vezi sa abortusom jeste pitanje da li fetusu imaju ili nemaju u potpunosti isti moralni status kao vi i ja. S obzirom na

to da žene imaju jako nesporno pravo da kontrolišu svoje telo, u slučaju da fetusu imaju nekakav ali ne u potpunosti isti moralni status, onda njihovi interesi nisu dovoljno jaki da nadjačaju interese žena, koje, u svakom slučaju, imaju pun moralni status. Interesi fetusa mogli bi da budu adut naspram nespornog prava trudnice samo ukoliko bi fetusu imali u potpunosti isto pravo na život kao što ga imamo vi i ja sada.

PRINCIP PRAVA DELATNIKA

Da bi odbranila pravo na abortus s obzirom na odsustvo punog moralnog statusa fetusa, Vorenovoj je potrebno izvesno stanovište (1) koje objašnjava zašto ona ljudska bića čiji moralni status nije predmet polemike zaista imaju pun moralni status i (2) koje ne uključuje fetuse u obim tog objašnjenja. Glavni princip punog moralnog statusa, po Vorenovoj, jeste ono što ona naziva „principom prava delatnika“. Prema tom principu:

Moralni delatnici imaju puna i jednaka osnovna moralna prava, uključujući prava na život i slobodu (Warren 1997: 156).

Moralni delatnik jeste „osoba koja je sposobna da korišćenjem uma prepozna i sledi univerzalne moralne zakone“ (Warren 1997: 156).

Ovaj princip nije kontroverzan. Pošto nudi samo nužan, ali ne i dovoljan uslov za posedovanje punog moralnog statusa, ne može biti kritikovan zbog toga što isključuje ljudska bića koja nisu moralni delatnici. Vorenova brani ovaj princip tako što se poziva na Kantovu filozofiju morala i na filozofe kantovskog morala kao što su Džon Rols (J. Rawls) i Alan Gevirt (A. Gewirth). Razložno je pretpostaviti da je takvo utemeljenje principa prava delatnika dovoljno da se izbegnu teorijski problemi sa kojima se susreću stanovište ljudskog života ili ranije stanovište o osobi koji je formulisala Vorenova. Novije gledište Vorenove predstavlja istinski napredak u odnosu na njeno ranije gledište.

PRINCIP LJUDSKIH PRAVA

Principu prava delatnika očigledno je potrebna dopuna. Njime se ne utemeljuje puni moralni status dece i mentalno hendikepiranih. Pošto je potpuno svesna toga, Vorenova dodaje svojoj postavci ono što naziva „principom ljudskih prava“. Prema tom principu:

U granicama svojih sopstvenih mogućnosti i u okviru [principa prava delatnika], ljudska bića koja su sposobna da osećaju ali nisu sposobna za moralno delanje, imaju ista moralna prava kao i moralni delatnici (Warren 1997: 164).

Iako je u filozofiji uobičajeno prvo odrediti šta tvrdnja znači a tek potom proveriti da li jeste ili nije istinita, ova procedura nije pogodna da se primeni u analizi principa ljudskih prava koji je formulisala Vorenova. Vorenova prvo brani princip ljudskih prava kao da se on primenjuje na već rođena ljudska bića a potom raspravlja da li princip treba proširiti kako bi se zaštitili fetusi. Adekvatna procena odbrane njenog gledišta zahteva da se prati nit njenog argumenta. Takođe, treba naglasiti da Vorenova ne veruje da je princip ljudskih prava bukvalno istinit. On podrazumeva da trogodišnjaci imaju ista prava na slobodu kao i moralni delatnici. Ovo je, kako i sama Vorenova uviđa, apsurdno. Vorenova, zapravo, veruje da u slučaju dece, „njihovi interesi imaju istu moralnu težinu kao interesi drugih ljudskih bića“ (Warren 1997: 164). Moja procena njene odbrane principa ljudskih prava uzeće ovu „moralnu jednakost interesa“ kao nešto što se podrazumeva.

S obzirom na to da odbrana principa ljudskih prava u delu koji se odnosi na tek rođenu decu nije ekstenzivna, moguće je navesti je u celini:

U stvarnosti, ljudska bića postaju moralni delatnici samo kroz dugačak period zavisnosti od ljudskih bića koja već jesu moralni delatnici. Tokom tog perioda zavisnosti usavršavamo jezik i druge mentalne i biheviorističke sposobnosti koje omogućavaju da neko postane moralni delatnik. Rečima Anet Bejer, „Osobu je najbolje shvatiti kao nekoga ko je dovoljno dugo bio zavisan od drugih osoba kako bi stekao osnovna svojstva osobe. Odrastajući sa drugim osobama, osobe se suštinski menjaju.“ Zbog toga je, i nepraktično i emocionalno neprihvatljivo odricati moralni status osetljivim ljudskim bićima koja još uvek nisu dostigla (ili koja su zauvek izgubila) sposobnost moralnog delanja. Ako želimo da ljudska bića postoje u svetu i u budućnosti, i ako želimo da ona imaju bilo kakve šanse da vode dobre živote, najmanje što moramo da učinimo jeste da vrednujemo živote beba i dece. Srećom, instinkt, razum i kultura čine da većina nas gleda na bebe i decu kao na ljudska bića prema kojima imamo dužnosti koje nas obavezuju u istoj meri kao i dužnosti koje imamo prema ljudskim bićima koja su moralni delatnici (Warren 1997: 164–165).

Veći deo odbrane principa ljudskih prava koji je formulisala Vorenova čini se potpuno neprihvatljivim. Da li je zavisnost dece od moralnih

delatnika dovoljna kako bi se sa decom postupalo kao sa onima koji su u moralnom pogledu jednaki sa moralnim delatnicima? Kućne biljke su zavisne od moralnih delatnika. Ne mislimo da to podrazumeva da treba da postupamo sa njima kao da su u moralnom pogledu jednake nama. Da li je vaspitavanje dece od strane moralnih delatnika dobar razlog da se deci daju ista prava koja imaju moralni delatnici? Adolescente uče da voze one osobe koje imaju pravo da voze. Iz toga ne proizlazi da ti adolescenti imaju pravo da voze. Da li je emocionalno zgražavanje nad odbacivanjem prava dece dobar razlog da se sa njima postupa kao da imaju ista prava kao i moralni delatnici? Mnogi ljudi u našem društvu smatraju da je seksualna veza između dva muškarca emocionalno zgražavajuća. Svakako da to nije dobar razlog da se bude protiv prava homoseksualaca. Da li su instinkt i kultura čvrsto uporište za istinu sadržanu u principu ljudskih prava? Ukoliko je to slučaj, onda su instinkt i kultura konzervativnih hrišćana koji su protiv prava na abortus, čvrsto uporište za stavljanje van zakona prava na abortus. Bez sumnje, Vorenova se ne bi složila sa ovakvim zaključkom. Stoga, mnoga razmišljanja na koje Vorenova aludira ne podržavaju istinu sadržanu u principu ljudskih prava. Sumnjam (mada nisam siguran) da bi Vorenova pristala da ode u banku sa punomoćjem koje nalikuje sledećem argumentu koji se koristi u odbranu principa ljudskih prava: neophodno je dati puna prava onim ljudskim bićima koja će postati moralni delatnici ili onima koji su mentalno hendikepirani kako bi se poštovala prava moralnih delatnika koji će oni postati ili su to nekad bili. Ovo je interesantan argument koji zaslužuje izvesnu analizu. Ograničiću svoju pažnju na decu.

Strogo govoreći, ne postiže se ništa time što se princip ljudskih prava posredno svodi na princip prava delatnika. Od nas se traži da poštujemo prava (garantujemo prava?) dece da bismo poštovali prava moralnih delatnika koji će ta deca jednog dana postati. Dakle, postavlja se pitanje: da li je princip prava delatnika dovoljan da ustanovi naše dužnosti prema deci? Vorenova ne kaže mnogo o tome. Međutim, teško je poverovati da bi trebalo da postupamo sa bilo kojim detetom kao da ima puno pravo na život *zato što* moralni delatnik koji će dete jednog dana postati ima puno pravo na život. Napokon, ako je dete ubijeno, više ne postoji delatnik koji će dete jednog dana postati, i stoga se ubistvom deteta ne krši pravo tog delatnika. Po stanovištu Vorenove, ubijanje takvog deteta bio bi zločin bez žrtve. Pored toga, svakako je razložno misliti da zato što neka deca imaju tako slabe izgleda da postanu produktivni članovi društva, ukoliko nemaju pravo na život *kao deca*, ne bi bilo pogrešno ubiti ih. Zaključak je, da je najbolji argument koji brani princip ljudskih prava a koji je Vorenova formulisala, neprihvatljiv.

Ova greška je fatalna za teoriju Vorenove. Kao što smo već videli, tipičan problem teorija moralnog statusa koje se zalažu za pravo na izbor jeste da su isuviše uske. Po njima, isuviše malo ubijanja smatra se pogrešnim. U tom pogledu, teorija Vorenove (iz 1997) ne predstavlja nikakvo poboljšanje u odnosu na njenu raniju teoriju i na Tulijevu teoriju želje. U stvari, to je korak unazad. Teorija Vorenove iz 1979, nije mogla da objasni pogrešnost čedomorstva i zato je ponudila slabe argumente protiv ubijanja beba. Time što je pronašla mesto punog moralnog statusa *samo* u prirodi moralnih delatnika, teorija moralnog statusa Vorenove iz 1997. ima znatne teorijske prednosti u odnosu na njeno gledište iz 1979. godine. Cena koja se plaća za ovu prednost jeste problem da se objasni pogrešnost ubijanja ne samo beba već i dece. Neadekvatnost teorije Vorenove trebalo bi prosuditi u kontekstu alternativnih teorija. Po stanovištu o vrednoj budućnosti, ubiti decu je pogrešno zato što su time lišena dobara koje im donosi budućnost. Dakle, ubiti decu pogrešno je iz istog razloga iz kog je pogrešno ubiti odrasle. Nije potrebno posebno objašnjenje koje bi se bavilo pogrešnošću ubijanja dece. Objašnjenje pogrešnosti ubijanja, prema stanovištu Vorenove, mora zato biti ocenjeno kao pogrešno.

PRINCIP LJUDSKIH PRAVA I NEOSETLJIVI FETUSI

Međutim, ima još nekih problema u vezi sa gledištem Vorenove. Pretpostavimo da je analiza iz prethodnog poglavlja potpuno pogrešna i da je njen princip ljudskih prava opravdan. Na kraju krajeva, fetusi koji su predmet našeg interesovanja jesu ljudski fetusi. Prema tome, čini se da postoji razlog da se delovanje principa ljudskih prava proširi tako da obuhvati i nerođene. Vorenova ima argumente za neprihvatanje ove ideje. Pritom, njeni argumenti za neprihvatanje proširenja primene principa ljudskih prava na fetuse, pre nego što postanu osetljivi, razlikuje se od njenih argumenata za neprihvatanje proširenja primene principa ljudskih prava na fetuse pošto postanu osetljivi.

Razmotrimo prvo njene argumente za neprihvatanje proširenja primene principa ljudskih prava na fetuse pre nego što postanu osetljivi. Vorenova nudi dva argumenta za ovo ograničenje, direktni argument i *reductio ad absurdum* argument. Njen direktni argument za izuzimanje neosetljivih fetusa jeste da „pre nego što dođe do pojave svesnog iskustva, ne postoji biće koje pati i uživa, dakle, koje ima potrebe i interese koji su mu bitni“ (Warren 1997: 204). Po svojoj prilici, Vorenova veruje da pošto

neosetljivi fetusi nemaju interese i potrebe, oni, poput stena, ostaju izvan domena ozbiljnog moralnog razmatranja.

Gledište Vorenove da svako biće kojem nedostaju interesi i potrebe ostaje izvan domena ozbiljnog moralnog razmatranja čini se ispravno. Međutim, da bi bio konzistentan, ovaj argument Vorenove mora da bude dopunjen tvrdnjom da ako individua nema interese i potrebe koji su joj bitni, ona uopšte nema interese i potrebe. Da li je ovo tačno? Sve zavisi od toga šta je za nas ono što je bitno. S jedne strane, ako nešto može biti bitno nekoj individui samo ukoliko je ona svesna toga, onda nijedan neosetljivi fetus nema interese i potrebe koji su mu bitni. Međutim, ovakvo tumačenje „onoga što je bitno“ ne daje nam za pravo da izvedemo zaključak da nijedan neosetljivi fetus nema interese i potrebe. Jasno je da mogu postojati stvari koje su detetu potrebne ili koje su za njega od prvorazrednog interesa, a koje mu nisu bitne. S druge strane, ako nešto može biti bitno nekoj individui bez obzira na to da li je ona svesna ili nesvesna toga, onda argument Vorenove ne uspeva da dokaže da neosetljivi fetusi moraju da ostanu izvan domena ozbiljnog moralnog razmatranja. Ovaj problem sa gledištem Vorenove može se shvatiti jasnije ukoliko se imaju u vidu osobe koje su pod anestezijom zbog operacije. S jedne strane, sasvim je jasno da u tom trenutku ne postoji ništa što im je bitno; s druge strane, mnoge stvari su im bitne. Sasvim je sigurno da takve osobe imaju interese i potrebe.

Čini se da je Vorenova svesna ovog problema. Ona kaže da osobe koje nisu svesne „nisu izgubile sposobnost da osećaju; one jednostavno trenutno ne upražnjavaju tu sposobnost, ili trenutno nisu u mogućnosti da upražnjavaju tu sposobnost“. Ako se ima u vidu jasno značenje termina „sposobnost“, svakako je istina da neosetljivi fetusi nemaju sposobnost za osetljivost a da osobe pod anestezijom imaju sposobnost za osetljivost. Problem je u tome što iz toga ne proizlazi da neosetljivim fetusima nedostaju interesi i potrebe. Niti iz toga proizlazi, ako se ima u vidu jasno značenje „onoga što je bitno“, da ne postoji ništa što bi bilo bitno neosetljivim fetusima i osobama pod anestezijom. Prema tome, ostaje problem sa direktnim argumentom Vorenove koji se tiče izuzimanja predosetljivih fetusa iz principa ljudskih prava.

Vorenova takođe tvrdi da je „teza da je potencijal predosetljivih fetusa da postanu ljudska bića dovoljan da im da puni moralni status, podložna *reductio ad absurdum* argumentu“. Njen *reductio ad absurdum* zaključak jeste da ako je tako, onda bi neoplodena jajna ćelija usled svog potencijala da postane ljudsko biće takođe imala puni moralni status. Ovo je, naravno, apsurdno (Warren 1997: 206).

Problem sa ovim *reductio ad absurdum* argumentom jeste taj što je usmeren ka pogrešnoj meti. Protivnici abortusa ne smatraju da je rani abortus pogrešan zato što su predosetljivi fetusi potencijalna ljudska bića. Oni tvrde da su fetusi ljudska bića pre nego što postanu osetljivi, samo vrlo mlada i nerazvijena i neosetljiva ljudska bića. Pa ipak, pošto je stanovište ljudskog života nepouzđano, tvrdnja da je fetus ljudsko biće pre nego što postane osetljiv, ne podrazumeva da takav fetus ima moralni status. Argument da fetus ima moralni status mora biti neka vrsta argumenta potencijalnosti. Ovo ostavlja otvorenom mogućnost da argument Vorenove protiv pripisivanja moralnog statusa na osnovu potencijalnosti možda ima izvesno utemeljenje.

Tvrdnja da fetus pre nego što postane osetljiv ima vrednu budućnost jeste tvrdnja o potencijalu fetusa. Da li ovde ima mesta za *reductio ad absurdum* rezonovanje da u slučaju da je ova tvrdnja istinita, proizlazi da bi i neoplođena jajna ćelija imala vrednu budućnost? Prema gledištu o vrednoj budućnosti, ubiti je pogrešno jer nas ubistvo lišava vredne budućnosti. Individua ima tu vrstu vredne budućnosti jedino u slučaju da u svojoj kasnijoj fazi ta ista individua ima budućnost koju će kasnije vrednovati i da je njena budućnost ista kao naša. Prema tome, ranija faza te individue i kasnije faze te individue moraju da budu faze iste individue. Da neoplođena jajna ćelija ne zadovoljava ovaj uslov, može se pokazati sledećim argumentom. Pretpostavimo da je neoplođena jajna ćelija koja mi je prethodila bila ista individua kao i ja. Ako je tako, onda je potpuno realno pretpostaviti da je i spermatozoid koji mi je prethodio bio ista individua kao i ja. Pošto je identitet tranzitivan, proizlazi da su jajna ćelija koja mi je prethodila i spermatozoid koji mi je prethodio, bili ista individua. Ovo nije tačno. Prema tome, pretpostavka nije tačna. Dakle, *reductio ad absurdum* argument Vorenove nije ispravan (Stone 1987).

U slučaju da neko sumnja da je fetus, pre nego što postane osetljiv, potencijalno ljudsko biće, ova poenta može ostati neprimećena. Prema Vorenovoj: „U svakom slučaju, debata o identitetu čini se irelevantnom bez obzira na to da li su jajne ćelije ili zigoti potencijalna ljudska bića. Ukoliko jedan entitet može da se razvije u ljudsko biće, on je svakako potencijalno ljudsko biće – čak i ako ga proces razvitka toliko mnogo izmeni da bi se s razlogom moglo sumnjati da je ostao suštinski isti entitet“ (Warren 1997: 207).

Međutim, debata o identitetu vrlo je relevantna i to zato što argument koji je Vorenovoj potreban nije da li se entitet može razviti u ljudsko biće, već da li individua ima vrednu budućnost. Prema tome, i direktan argument Vorenove i njen *reductio ad absurdum* za izuzimanje neosetljivih fetusa iz primene principa ljudskih prava jesu pogrešni.

PRINCIP LJUDSKIH PRAVA I OSETLJIVI FETUSI

Analiza iz prethodnog poglavlja pokazuje da ograničenje principa ljudskih prava na osnovu osetljivosti nije opravdano. Prema tome, čovek bi bio u iskušenju da zaključi da princip ljudskih prava Vorenove, nju samu bespogovorno primorava na gledište protiv abortusa. Pogledajmo ponovo njen princip ljudskih prava:

U granicama svojih sopstvenih mogućnosti i u okviru [principa prava delatnika], ljudska bića koja su sposobna da osećaju ali nisu sposobna za moralno delanje imaju ista moralna prava kao i moralni delatnici (Warren 1997: 164).

Ukoliko se zanemari uslov osetljivosti, onda *se može smatrati da* princip ljudskih prava povlači zaključak da pošto su fetusi ljudska bića, oni imaju ista prava kao i moralni delatnici. Moralni delatnici imaju pravo na život. Dakle, fetusi imaju pravo na život. Tvrdnja da fetusi imaju pravo na život podrazumeva (uz neke odbranljive pretpostavke) da je pogrešno ubiti ih. Tako ispada da princip ljudskih prava Vorenove, korigovan u pogledu greške koja se tiče neosetljivih fetusa, podržava gledište protiv abortusa. Da li je ovo tačno?

Vorenova odbija ovakvo zaključivanje. Po njenom mišljenju, princip prava delatnika ograničava princip ljudskih prava. Ona kaže:

Za razliku od predosetljivih fetusa, žene su moralni delatnici, s pravom na život, slobodu i odgovorno upražnjavanje moralnog delanja. Ova prava se narušavaju kada se ženama osporava sloboda odlučivanja da li će i kada imati decu, i koliko dece će imati (Warren 1997: 210).

Prema tome:

Rođenje... okončava detetovu potpunu i bezuslovnu zavisnost od majčinog tela, čime se otklanja potencijalni konflikt između njenih moralnih prava i prava deteta koja proizlaze iz principa ljudskih prava i prvi put se u potpunosti aktuelizuje ovaj princip. Iz ovih razloga rođenje je najpodesniji trenutak u kojem treba u potpunosti da stupe na snagu moralna prava koja osetljivim ljudskim bićima garantuje princip ljudskih prava (Warren 1997: 218).

Prema tome, čak i u slučaju da se zanemari uslov osetljivosti, argument Vorenove, ukoliko je ispravan, opravdao bi abortus u bilo kom trenutku tokom trudnoće.

Da li je argument Vorenove ispravan? Vorenova tvrdi da fetusu nemaju pravo na život zato što, da ga imaju, njihovo pravo na život bilo bi u sukobu sa pravima na slobodu moralnih delatnika. Problem sa ovim gledištem jeste u tome što praktično niko ne misli da je opseg prava na slobodu tako širok da uključuje pravo na slobodu ubijanja drugog ljudskog bića. Zaista, čak i ljudi liberalnih shvatanja veruju da su prava na slobodu moralnih delatnika ograničena pravima drugih ljudskih bića da ne budu povređena. Ali, ako je ovo tačno, onda nema sukoba između prava na slobodu moralnih delatnika i ljudskih prava fetusa. Dakle, argument Vorenove je pogrešan.

Argument Vorenove ne zadovoljava iz još jednog razloga. Tvrdnja da prava na slobodu moralnih delatnika uvek nadilaze navodna prava ljudi koji još uvek nisu moralni delatnici inkompatibilna je sa roditeljstvom kakvo nam je poznato. Ova duboka istina može se prepoznati u opasci koja se pripisuje jednom rabinu koji je tvrdio da život ne počinje ni pri začeću, ni pri rođenju, već onda kad deca napuste kuću i kad pas ugine. Vorenova je sklona tvrđenju da dok je žena u trudnoći, ona nije slobodna da preda svoje dete nekom drugom, ali posle rođenja, moguće je predati ga nekom drugom na podizanje. Međutim, budući da su društvene norme takve kakve jesu, nismo slobodni da posle rođenja predamo svoju decu nekom drugom na podizanje. Postoje jaki razlozi, koji se tiču društvene stabilnosti, zašto je to tako. Na osnovu svega rečenog, možemo da zaključimo da iako je odbrana abortusa koju je Vorenova formulisala 1997, a koja je zasnovana na stavu koji u prvi plan stavlja osobu, mnogo složenija od njenog ranijeg stanovišta, ipak nije uspešnija od prethodnog stanovišta, naprotiv, još je neuspešnija. To je zbog toga što njeno gledište ne pruža adekvatan odgovor na izazov sa kojim se gledišta o moralnom statusu protiv abortusa moraju suočiti. Ona nije uspela da pokaže da je njeno stanovište moralnog statusa dovoljno obuhvatno da objasni pogrešnost ubijanja u slučajevima gde postoji opšta saglasnost da je tako nešto pogrešno. Što je još gore, čak i ako (pogrešno) pretpostavimo da je *uspela* da pokaže da njeno gledište nije toliko usko, ne bi uspela da pokaže da i neosetljivim fetusima i osetljivim fetusima nedostaje pun moralni status. Dakle, njeno stanovište ne uspeva da podrži njen stav o izboru abortusa, koji ona očigledno želi da odbrani. Njeno novije gledište koje se zasniva na osobi, zato je u dvostrukom pogledu neopravdano.

POBOLJŠANO STANOVIŠTE ŽELJE DEJVIDA BUNINA

Gledište Majkla Tulija o izboru abortusa, koje se zasniva na želji, obnovio je Dejvid Bunin. Bunin je nedavno razvio jednu sofisticiranu verziju stanovišta želje koje, kako sam tvrdi, (1) na zadovoljavajući način rešava probleme na koje nailazi Tulijevo stanovište želje (iz 1972) i (2) koje je bolje od stanovišta o vrednoj budućnosti (Boonin 2003). Bunin naziva svoje stanovište želje, stanovištem *sadašnje* želje. Stanovište o vrednoj budućnosti opisuje kao stanovište *sadašnje ili buduće* želje, i to na sledeći način:

Ako individua P ima budućnost poput naše F i ako ili (a) P sada želi da F bude očuvana, ili (b) P će kasnije želeći da nastavi da uživa u iskustvima koja se nalaze u F (pod pretpostavkom da P nije ubijena), onda je P individua sa istim pravima na život kao vi ili ja (Boonin 2003: 63).

Buninovo stanovište *sadašnje* želje izostavlja odredbu (b) iz antecedenca gornjeg kondicionala, tako da:

Ako individua P ima budućnost poput naše i ako P sada želi da F bude očuvana, onda je P individua sa istim pravima na život kao vi ili ja (Boonin 2003: 64).

Jasno je da stanovište *sadašnje* želje dozvoljava izbor abortusa (osim u slučaju kada postoji drugi dovoljan uslov za polaganje prava na život, istih kao vaša ili moja), dok po stanovištu *sadašnje ili buduće* želje takav izbor nije dozvoljen.

Bunin predlaže dve strategije za rešenje očiglednih Tulijevih kontraprimera stanovištu *sadašnje* želje. Razmotrimo prvo slučaj privremeno komatozne odrasle osobe za koju smatramo da je pogrešno ubiti je, ali koja, pošto je bez svesti, ne samo da ne želi da nastavi da postoji, već je i nesposobna da želi da nastavi da postoji. Bunin tvrdi da, iako takva odrasla osoba nema trenutno aktivnu želju da živi, ona i dalje ima (pod uobičajenim okolnostima) dispozicionalnu želju da nastavi da živi. On smatra da verovanja i želje postoje i dok je čovek u komatoznom stanju, a taj stav zasniva na činjenici da verovanja i želje ne moraju ponovo da se stiču kad čovek postane svestan. Pored toga, razumno je verovati da žena želi da njen muž ne izvrši preljubu čak i kada misli o stvarima vezanim za svoju profesiju. Prema tome, imamo dobre razloge da prihvatimo realnost dispozicionalnih želja. Buninovo stanovište dispozicionalne želje i odbrana ove strategije u cilju razmatranja slučaja privremeno komatozne

odrasle osobe kao kontraprimera stanovištu *sadašnje* želje čine se prihvatljivim (Boonin 2003: 64–70).

Razmislimo sada o slučaju osoba koje nemaju sadašnju trenutno aktivnu ili dispozicionalnu želju da žive, ali koje bi, u budućnosti, imale želju da žive. Bunin ističe da se stvarne želje jedne osobe mogu formirati „u stanjima velikog duševnog bola“ ili u „nedostatku potpunih i tačnih informacija“ (Boonin 2003: 70, 71). U takvim slučajevima, *sadašnja* želja koju bi čovek „imao da je stvarna želja nastala pod mnogo idealnijim okolnostima“ moralno je važna (Boonin 2003: 70). Bunin definiše ovakve želje kao „idealne želje“. Osoba koja je depresivna zbog mentalne bolesti ili zbog velike emocionalne traume ili koja želi da umre zbog netačnih informacija u pogledu svoje budućnosti, imaće (obično) idealnu želju da živi, iako će joj nedostajati stvarna želja da živi. Prema tome, verzija stanovišta želje elaborirana u vidu stanovišta *sadašnje idealne dispozicionalne* želje ne podleže nijednom tulijevskom kontraprimeru. Pošto fetusi nemaju nikakvih želja, bilo trenutno aktivnih, dispozicionalnih ili idealnih, abortus je moralno dopustiv (Boonin 2003: 73). Bunin nudi tri argumenta za gledište da je njegovo stanovište *sadašnje idealne dispozicionalne* želje superiornije u odnosu na stanovište *sadašnje ili buduće* želje, to jest, stanovište o vrednoj budućnosti.

BUNINOV ARGUMENT EKONOMIČNOSTI

Prema Buninu, stanovište *sadašnje idealne dispozicionalne* želje bolje je od stanovišta *sadašnje ili buduće* želje, zato što je ekonomičnije. Kod stanovišta *sadašnje* želje pozivamo se samo na jedno svojstvo individue da bismo objasnili pogrešnost ubijanja; kod stanovišta *sadašnje ili buduće* želje moramo da se pozovemo na dva svojstva (Boonin 2003: 66–67, 73).

Buninov argument uspešan je samo ukoliko je odsustvo ekonomičnosti u argumentu vredne budućnosti proizvod same prirode stanovišta o vrednoj budućnosti a ne Buninovog tumačenja tog stanovišta. Ukratko, Buninovo pozivanje na ekonomičnost, bilo bi nesvršishodno ukoliko bi stanovište o vrednoj budućnosti bilo tako formulisano da bude ekonomično isto koliko i Buninovo stanovište. Obično ono i jeste formulisano upravo na taj način. Ono se poziva samo na vrednost nečije budućnosti, a ne na vrednost nečije sadašnjosti ili prošlosti. Prema tome, odsustvo ekonomičnosti koje Bunin nalazi u stanovištu o vrednoj budućnosti ne proizlazi iz tog stanovišta, već je isključivo u funkciji Buninovog tumačenja tog stanovišta. Pošto nema valjanog razloga da se *sadašnje* želje uključe u objašnjenje stanovišta o vrednoj

budućnosti, osim zbog odbacivanja stanovišta na osnovu ekonomičnosti, napustiću nezgrapnu frazu *sadašnjih ili budućih želja* i vratiti se na formulu „stanovište o vrednoj budućnosti“, koje Bunin odbacuje.

BUNINOV ARGUMENT OČIGLEDNOSTI

Bunin tvrdi da je njegovo stanovište sadašnje idealne dispozicionalne želje u pogledu pogrešnosti ubijanja „očiglednije“ od stanovišta o vrednoj budućnosti. On smatra da nam njegovo stanovište o pogrešnosti ubijanja „omogućava da objasnimo očiglednost pogrešnosti ubijanja tako što ćemo ubijanje shvatiti kao čin koji pripada mnogo opštijoj grupi dela koja su očigledno pogrešna: dela koja ne poštuju želje drugih“ (Boonin 2003: 74). Suprotno tome, stanovište o vrednoj budućnosti pokazuje da je pogrešnost ubijanja suicidalna „anomalija“ (Boonin 2003: 76).

Međutim, opravdano je zaključiti da nijedna od Buninovih tvrdnji nije tačna. Pogledajmo drugu. Sledeći Bunina, razmotrimo slučaj Hansa, koji je „pošto ga je ostavila devojka zapao u duboku depresiju. On ne može da misli ni o čemu drugom i ne želi da nastavi da živi“ (Boonin 2003: 70). Prema stanovištu o vrednoj budućnosti, ubiti Hansa pogrešno je iz istog razloga iz kojeg je pogrešno ubiti bilo koje drugo ljudsko biće. Ubiti Hansa znači učiniti da mu bude gore nego što bi mu inače bilo. Učiniti da mu bude gore nego što bi mu inače bilo, znači naneti mu štetu. Naneti mu veliku štetu očigledno je pogrešno. Buninova tvrdnja da stanovište o vrednoj budućnosti pokazuje pogrešnost ubijanja kao suicidalnu anomaliju, jednostavno je pogrešna.

Razmotrimo sada Buninovu prvu tvrdnju. Bunin je ubeđen u ispravnost gledišta po kojem je očigledno da činiti nešto što je pogrešno prema nekome znači nepoštovati njegovu želju. Treba nešto reći o ovom gledištu. Naravno, po svojoj prilici tačno je da je pogrešno ne poštovati želje drugih. Želje koje treba da poštuju jesu *stvarne* želje drugih. U Hansovom slučaju, Bunin kaže da *ne* treba da poštuju njegove *stvarne* želje. Prema tome, Buninovo objašnjenje pogrešnosti ubijanja Hansa predstavlja anomaliju imajući u vidu objašnjenje pogrešnosti ubijanja dato stanovištem stvarne želje koje zadovoljava njegov test očiglednosti. Bunin je očito izveo pogrešan zaključak u pogledu anomalija i suprotnosti između njegovog gledišta o sadašnjoj želji i gledišta o vrednoj budućnosti. Ali, najgore tek dolazi. Prema Buninu, pogrešno je ubiti Hansa zato što ubijajući ga ne poštuju njegove idealne želje. Dobra stvar kod gledišta o sadašnjoj *stvarnoj* želji jeste to da nije teško ustanoviti koje su stvarne

želje drugih. Čovek samo treba da ih pita. S idealnim željama je teže, zato što su hipotetičke. Ne možemo utvrditi koje su to želje tako što ćemo pitati one kojih se tiču. Kako onda čovek određuje njihov sadržaj?

O tome Bunin ne kaže ništa što bi nam moglo biti od pomoći. On kaže: „Kao što nisam spreman da ponudim potpuno razvijenu teoriju dispozicionalnih želja, tako nisam spreman ni da ponudim potpuno razvijenu teoriju idealnih želja. Ali ponavljam, ne verujem da je to uopšte potrebno“ (Boonin 2003: 78). Bunin opravdava odsustvo objašnjena centralnog pojma u svojoj teoriji o pogrešnosti ubijanja primećujući da je podjednako teško utvrditi da bi Hans imao vrednu budućnost kao što je teško utvrditi koja bi bila Hansova idealna želja u pogledu njegove budućnosti (Boonin 2003: 78). Svakako da nije teško pretpostaviti da neke suicidalne osobe imaju vredne budućnosti. Takve osobe su poput drugih osoba koje su bile suicidalne i koje su bile lečene psihotropnim lekovima ili psihoterapijom, i čiji su životi poboljšani. Psihijatri raspolažu obimnim podacima o takvim osobama. U meri u kojoj su posvećeni medicinskoj nauci, prikupljanje ovakvih podataka predstavlja njihovu profesionalnu obavezu. Naš sud da mnoge suicidalne osobe imaju vrednu budućnost, ima čvrsto empirijsko utemeljenje. Zaista nije nimalo teže ustanoviti koja je sadašnja idealna želja jedne ovakve osobe nego ustanoviti da li takva osoba ima ili nema vrednu budućnost. To je zato što nečija sadašnja idealna želja nije ništa drugo do želja racionalne i potpuno informisane individue u situaciji suicidalne individue, a racionalna i potpuno informisana želja o svojoj sopstvenoj budućnosti zasnovana je na proceni koju bi donela racionalna i razborita individua u pogledu vrednosti svoje budućnosti. (U kontekstu dužnosti prema drugima stvari se, naravno, komplikuju.) Prema tome, Hans će imati idealnu želju da živi samo u slučaju da jedna racionalna, potpuno informisana individua u Hansovoj situaciji prosudi da njegov budući život ima pozitivnu vrednost ako se uporedi sa smrću. Racionalna, potpuno informisana individua u Hansovoj situaciji prosudiće da Hansov život ima pozitivnu vrednost ako se uporedi sa smrću samo u slučaju da Hans ima vrednu budućnost. Buninova tvrdnja da će gledište o sadašnjoj idealnoj želji i gledište o vrednoj budućnosti rešiti (sa jednim retkim izuzetkom) isti tip (postnatalnih) slučajeva potpuno je tačna. Tačna je zato što gledište o sadašnjoj idealnoj želji, kada se objasni na očigledan način, *parazitira na* gledištu o vrednoj budućnosti! Ispostavlja se da se gledište o sadašnjoj idealnoj želji, u krajnjoj liniji, ne bavi čovekovim željama kao nečim što je u suprotnosti s njegovom budućom dobrobiti, niti se bavi čovekovom sadašnjošću u poređenju s njegovom budućnošću. Stoga, iako je Buninova tvrdnja da gledište o vrednoj budućnosti ne zadovoljava test

očiglednosti netačna, njegova tvrdnja da je gledište o sadašnjoj idealnoj želji očigledno, jeste tačna. Ono je očigledno *zato što* predstavlja stanovište o vrednoj budućnosti izraženo jezikom želja.

BUNINOV ARGUMENT KONTRAPRIMERA

Bunin veruje da postoji kontraprimer stanovištu o vrednoj budućnosti koji ne pogađa stanovište sadašnje idealne želje. Sugerise nam da zamislimo slučaj osobe u čijoj će budućnosti biti mnogo različitih iskustva za koja drugi ljudi misle da su vredna, ali, zbog neizlečivog hemijskog disbalansa u mozgu te osobe, ona neće ni sada niti bilo kada vrednovati bilo koje od tih iskustava. Bunin tvrdi da teorija vredne budućnosti nagoveštava da ne bi bilo pogrešno ubiti takvu osobu. U pravu je. Bunin dalje tvrdi da prema gledištu o sadašnjoj idealnoj želji takva osoba „ima ista prava na život kao vi i ja“. Da li je to tačno?

Prema gledištu o sadašnjoj idealnoj želji treba da zamislimo šta bi potpuno informisana racionalna osoba *sada* želela u slučaju pomenutog hemijskog disbalansa. Zamislimo da smo mi sami u situaciji takvog hemijskog disbalansa, ali da postoji lek koji samo privremeno može da nas izbavi od tog disbalansa, samo nakratko, i samo jednom tako da možemo da sagledamo našu budućnost racionalno i uz potpunu informisanost. Teško je zamisliti zašto bi takva osoba imala sadašnju želju da živi pošto lek postane neefikasan. Buninova analiza ovog navodnog kontraprimera jeste neispravna.

Buninov argument je neuspešan u još jednom pogledu. Pretpostavimo da je njegova analiza bila ispravna i da je individua sa hemijskim disbalansom imala idealnu želju da živi. Zašto bi ovo pokazalo da je teorija vredne budućnosti pogrešna? Zato što će se, kako kaže Bunin, „gotovo svaki kritičar abortusa složiti da [ova individua] ima pravo na život“ (Boonin 2003: 77). Buninov kriterijum istinitosti nije ispravan. Da jeste, imali bismo (isuviše lak) dokaz za postojanje Boga! Možemo da zaključimo da nijedan od Buninovih argumenata za superiornost stanovišta idealne želje u pogledu pogrešnosti ubijanja u odnosu na stanovište o vrednoj budućnosti nije uspešan.

ZAŠTO JE BUNINOVO STANOVIŠTE PROIZVOLJNO

Buninovo stanovište idealne želje u pogledu pogrešnosti ubijanja suočava se sa još jednim problemom. Moguće su najmanje dve verzije stanovišta idealne želje. Prema Buninovoj verziji, imati idealnu želju u nekom

trenutku podrazumeva imati neku stvarnu želju u tom trenutku. Idealna želja je stvarna želja koja je korigovana, kada je neophodno, zbog nepotpune informacije i nedovoljne racionalnosti. Pošto nijedan predsvesni fetus nema stvarnu želju, nijedan predsvesni fetus nema idealnu želju da živi, i pošto nijedan predsvesni fetus nema idealnu želju da živi, nijedan predsvesni fetus nema pravo na život. Međutim, Buninova verzija stanovišta idealne želje mogla bi se izmeniti tako da zahtev stvarne želje bude izostavljen. U tom slučaju i fetusi bi mogli da imaju idealne želje. Isto kao što bi Hans imao želju da nastavi da živi da je bio dovoljno racionalan i potpuno informisan, tako bi i predsvesni fetus, da je bio dovoljno racionalan i potpuno informisan, imao želju (zato što on, kao i Hans, ima vrednu budućnost) da nastavi da postoji. Zašto dati prednost Buninovoj verziji stanovišta idealne želje nad „Markizovom verzijom“ stanovišta idealne želje? Karakterizacija druge verzije je podesna pošto, naravno, takva verzija stanovišta idealne želje nije ništa drugo nego stanovište o vrednoj budućnosti presvučeno u ruho idealne želje.

Bunin ističe da preferira svoju verziju u odnosu na Markizovu. To nije argument. Bunin ukazuje na razlike između njegove i Markizove verzije stanovišta idealne želje (Boonin 2003: 80–83). To takođe nije argument. Možda Bunin smatra da sledeće predstavlja argument: „Uzmimo sledeći primer: ne postoji želja koju bi kamen imao pod idealnijim okolnostima, pošto kamen nema nikakvih želja sa kojima bi počeo. Iz ovoga proizlazi da ima smisla pripisati određenu idealnu želju samo nekome ko ima bar još neke stvarne želje“ (Boonin 2003: 80). Ako je ovo tvrdnja Buninove verzije teorije idealne želje, onda je tačna, ali se time ne utvrđuje superiornost njegove verzije. Čovek ne bi pripisao čak ni idealne želje kamenju pošto ne postoji nikakva sadašnja ili buduća faza kamena koju bi kamen kasnije vrednovao ili ne bi vrednovao. Fetusi su potpuno različiti. Hipotetičke želje mogu s istom lakomćom da se pripišu fetusima kao i Hansu. Postoje dovoljno jasni kriterijumi za ovo u oba slučaja. Prema tome, čak i da je Bunin dokazao da je stanovište idealne želje u pogledu pogrešnosti ubijanja superiornije od stanovišta o vrednoj budućnosti, on još uvek nije dokazao da *njegovo* stanovište idealne želje u pogledu pogrešnosti ubijanja treba da bude prihvaćeno. Dakle, on nije adekvatno odbranio zalaganje za abortus. Možemo slobodno da zaključimo da iako Buninova verzija Tulijevog stanovišta želje, stanovište idealne želje kako je on definiše, ne podleže kontraprimerima, Bunin nije uspeo da pokaže da je njegova teorija bolja od teorije o vrednoj budućnosti. U stvari, ako zanemarimo proizvoljnost Buninove teorije, on nije *uspeo* da dokaže da teorija idealne želje ima prednost nad teorijom o vrednoj budućnosti. Uz ovo zanemarivanje, teorija idealne želje je *ista kao i* teorija vredne budućnosti.

REZIME I ZAKLJUČAK

Kratak pregled analize u ovom radu biće koristan. Pomislimo na individe za koje smo se svi složili da je nesporno da je veoma pogrešno ubiti ih. Pod pritiskom, mogli bismo reći da je pogrešno ubiti ih zato što su ljudska bića ili zato što su osobe. Svaki razlog ima različitu implikaciju za etiku abortusa. Kao što smo videli postoje problemi sa svakim od ova dva razloga. Jedan broj filozofa pokušao je da razreši spor oko abortusa tražeći razloge za pogrešnost ubijanja u jednom širem, relevantnom moralnom razmatranju. Postoje najmanje tri takva stanovišta. Stanovište želje zasnovano je, uopšteno govoreći, na moralnoj istini da je pogrešno onemogućavati želje drugih. Stanovište o vrednoj budućnosti zasnovano je, uopšteno govoreći, na moralnoj istini da je pogrešno naneti štetu drugome isto kao što smatramo da je pogrešno da neko nama nanese takvu štetu. Stanovište o moralnom delatniku zasnovano je, uopšteno govoreći, na moralnoj istini da je pogrešno ne poštovati volju razumnih moralnih delatnika. Svrha ovog rada bila je analiza ova tri stanovišta, koja imaju za cilj da odbrane određena gledišta koja se bave moralnošću abortusa.

Čini se da se stanovište o vrednoj budućnosti na pravi način bavi slučajevima gde postoji konsenzus oko toga da je ubiti pogrešno, kao i slučajevima gde neki ne odobravaju namerno okončanje života. Ovo stanovište brani gledište da je abortus nemoralan. Da li postoji stanovište koje je u istoj meri prihvatljivo a koje se zalaže za abortus? Prema stanovištu želje, pošto fetus ne žele da žive, oni nemaju pravo na život. Strategija argumenta želje ne zadovoljava, iz jednostavnog razloga što mnoge odrasle osobe koje ne žele da žive imaju pravo na život. Dejvid Bunin je pokušao da popravi tulijevsko stanovište stvarne želje predlažući da se ono zameni stanovištem idealne želje. Međutim, Buninova strategija se suočila, kao što smo videli, sa mnogim problemima. U principu, naša dužnost da ne remetimo želje drugih jeste dužnost da ne osujećujemo njihove stvarne želje, a ne njihove idealne želje. Pored toga, da bi se na pravi način bavili slučajevima gde postoji konsenzus, gledište o idealnoj želji postaje parazitsko u odnosu na gledište o vrednoj budućnosti. Uz to, Bunin brani pravo na abortus prihvatajući *ad hoc* ograničenje kojim izbegava da fetusima pripiše idealne želje.

Odbrana abortusa (iz 1997) koju je formulisala Meri En Voren ima isti problem kao i stanovište stvarne želje: njen „princip prava delatnika“, iako vrlo jasno zastupa opšteprihvaćen princip poštovanja, ne uspeva da objasni pogrešnost ubijanja mnogih individua za koje svi verujemo da je pogrešno ubiti ih. Vorenova pokušava da prevaziđe ovaj nedostatak

uvodeći u svoje stanovište „princip ljudskih prava“. Pošto se njen „princip ljudskih prava“ ne uklapa u opštu teoriju o pogrešnom činjenju, njena odbrana ovog principa nije zadovoljavajuća. Može se čak okarakterisati kao *ad hoc* pokušaj da pomoću svog gledišta reši probleme. Još gore, ukoliko se izostave potpuno neosnovana ograničenja principa ljudskih prava, ovaj princip podržava tvrdnju da je abortus nemoralan.

Interesantno je da su gledišta Vorenove i Bunina slična. Ni „osnovno“ gledište o želji, ni gledište o moralnom delatniku ne objašnjavaju pogrešnost ubijanja svih onih koji nesporno imaju pravo na život. Stoga bi se morale naći strategije za proširenje oba gledišta. Ali ukoliko se na oba proširenja ne primene neosnovana ograničenja, oba gledišta ići će u prilog stavu da je abortus nemoralan. Dakle, i Vorenova i Bunin, u konačnoj analizi, primorani su da na proizvoljan način ograniče svoja stanovišta. Analiza u ovom radu podržava zaključak da je, među alternativama koje su ovde razmotrene, gledište o vrednoj budućnosti superiorno i da je abortus nemoralan. Naravno, postoje još mnoge alternative gledištu o vrednoj budućnosti, kao i neslaganja s njim, koje nisu razmatrane u ovom radu. Uz to, važno gledište da, čak i ako fetusi imaju pravo na život, žene nemaju obavezu da im obezbede uslove da prežive tokom trudnoće, takođe nije razmatrano.^[2]

BIBLIOGRAFIJA

- Boonin, D. (2003), *A Defense of Abortion* (Cambridge: Cambridge University Press).
- McMahan, J. (2002), *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life* (New York: Oxford University Press).
- Marquis, D. (1989), „Why Abortion Is Immoral“, *Journal of Philosophy*, 89: 183–202.
- Purdy, L., and Tooley, M. (1974), „Is Abortion Murder?“, u R. Perkins (ed.), *Abortion: Pro and Con*, Cambridge, Mass.: Schenkman.
- Stone, J. (1987), „Why Potentiality Matters“, *Canadian Journal of Philosophy*, 17: 815–30.

[2] Zahvaljujem se Ketrin Eliot, Benu Eglstonu i Boni Stajnbok na korisnim komentarima.

- Tooley, M. (1972), „Abortion and Infanticide”, *Philosophy and Public Affairs*, 2: 37–65.
- Tooley, M. (1973), „A Defense of Abortion and Infanticide”, u J. Feinberg (ed.), *The Problem of Abortion*, 1st edn. Belmont, Calif.: Wadsworth, 51–91.
- Tooley, M. (1983), *Abortion and Infanticide* (Oxford: Clarendon Press).
- Warren, M. A. (1979), „On the Moral and Legal Status of Abortion”, repr. u R. A. Wasserstrom (ed.), *Today's Moral Problems*, 2nd edn. New York: Macmillan, 35–51.
- Warren, M. A. (1997), *Moral Status: Obligations to Persons and Other Living Things* (Oxford: Clarendon Press).

Prevela
Zorana Bogunović

Stručna redakcija
Ivan Mladenović

DIJAGNOSTIKA U PRENATALNOM PERIODU
— ISKUSTVA I DILEME

ODBIJANJE PRENATALNE DIJAGNOSTIKE: SMISAO BIONAUKE U MULTIKULTURALNOM SVETU^[1]

Rejna Rap

Apstrakt: Ovaj tekst bavi se razlozima zbog kojih žene iz različitih klasnih, rasnoetničkih, nacionalnih i religijskih sredina ne prihvataju amniocentezu, ili ukoliko je prihvate ne izvrše abortus iako je utvrđena ozbiljna fetalna anomalija. Priče žena koje su odbile da urade amniocentezu ili selektivni abortus otkrivaju sukobe i tenzije između generalizovanja stava o racionalnosti biomedicinskih intervencija u trudnoći i šireg heterogenog društvenog konteksta u okviru kojeg žene donose odluke.

Ovaj tekst predstavlja antropološku analizu prenatalne dijagnostike, tj. tehnologija koje se koriste pri procenjivanju hromozomske i genetske normalnosti fetusa u materici. Lista ovih tehnologija, koja se neprekidno širi, obuhvata ultrazvučno snimanje, amniocentezu, biopsiju horiona, transabdominalnu punkciju pupčane vrpce ploda i uzimanje uzorka fetalne krvi tj. kordocentezu i druge intervencije koje su u eksperimentalnoj fazi, posle čega sledi abortus za one koje dobiju loše vesti o zdravlju svojih fetusa i odluče da okončaju takvu trudnoću.

[1] Rayna Rapp, „Refusing Prenatal Diagnosis: The Meanings of Bioscience in a Multicultural World”, *Science, Technology, & Human Values*, Vol. 23, No. 1, Special Issue: *Anthropological Approaches in Science and Technology Studies* (Winter, 1998), pp. 45–73.

Kao antropološkinji posvećenijem proučavanju društvenog uticaja i kulturnog značaja prenatalne dijagnostike mnogo mi je pomoglo znanje iz istorije i sociologije nauke i tehnologije, upoznavanje s razvojem medicinske genetike, citogenetike i s tehnologijama vizualizacije u oblasti biomedicine koje su omogućile rutinsku primenu ovih intervencija u trudnoći (npr. Cowan 1992, 1994; Judson 1992; Yoxen 1990). Ali kao etnograf koji radi na terenu, posvećena sam tome da rušim granice koje se često postavljaju u ovim oblastima. Moja specijalizacija orijentiše me ka praćenju onoga što se dešava ne samo unutar već i izvan laboratorija i bolnica, pošto efekte prenatalne dijagnostike osećaju praktičari u klinikama, šira javnost i korisnici: oni koje su Adel Klark i Tereza Montini (Adele Clarke i Theresa Montini, 1993) nedavno označile kao „nevidljive ali umešane aktere“. Kao i mnogi drugi koji se bave proučavanjem nauke i tehnologije, odavno sam izgubila svaku veru u moć unutrašnjih/spoljašnjih granica koje jezikom nauke opisuju autohtoni stanovnici oblasti koje izučavam. Iako moja istraživanja obuhvataju i vreme provedeno u laboratorijama i praćenje onih koji pružaju usluge iz oblasti genetike, posebno sam zainteresovana za sveobuhvatno ispitivanje toga kako žene različite klasne, rasno/etničke, nacionalne i religijske pripadnosti doživljavaju mogućnost izvođenja genetskih analiza u trudnoći, šta žele i šta ne žele od tehnologije, šta znaju o invalidnosti kod dece, o tome šta je fetus i šta može da bude opravdan razlog za abortus. Ova nova biomedicinska tehnologija stvara kontekst u kojem je svaka trudnica stavljena u ulogu moralnog filozofa: nemoguće je suočiti se s problemom „kontrole kvaliteta“ fetusa a ne zapitati se koji će standardi za ulazak u ljudsku zajednicu prevagnuti i koje su granice pristajanja na roditeljstvo.

Godine 1983, kada sam počela da istražujem društveni uticaj i kulturni značaj amniocenteze (i srodnih prenatalnih dijagnostičkih tehnologija), mišljenja stručnjaka iz oblasti medicine, bioetike, zdravstvenog planiranja i prava preovlađivala su u objavljenoj literaturi. Ovi stručnjaci uglavnom su bili muškarci, mahom belci i svi izuzetno kompetentni. Kao istraživač feminističke orijentacije i zdravstveni aktivista, i kao žena koja pokušava da razume složene posledice podvrgavanja amniocentezi u svojim sopstvenim trudnoćama, mislila sam da mogu da doprinesem da se diskurs o novim reproduktivnim tehnologijama preotme iz ruku medicinskih stručnjaka i preda ženama koje ih koriste, koje bi mogle da ih koriste, ili koje bi mogle da odbiju da ih koriste. Prve probne intervju obavlila sam sa trudnicama koje su dobile vest, tako sterilno formulisanu u medicini kao „pozitivna dijagnoza“, da postoji nešto vrlo loše sa njihovim fetusima, prisiljavajući ih da donesu odluku da okončaju ili nastave

trudnoću. Radeći te intervjuje bila sam iznenađena s koliko teškoća su se žene suočavale u sistemu komunikacije čiji je rečnik bio takoreći isključivo medicinski, čija je gramatika bila tehnološka i čija je sintaksa bila još uvek neusaglašena. Pokušavajući da otkrijem metod za proučavanje jedne reproduktivne tehnologije, nastojala sam da identifikujem i ispitam pripadnike svih grupacija za koje sam mogla da zamislim da su zainteresovani za amniocentezu. Kao antropolog, opredelila sam se da koristim metod učesničkog posmatranja kako bih se što bolje upoznala sa ovim problemom. To je naravno haotična metodologija zato što podstiče one koji je koriste da proširuju svoj rad o proučavanoj temi onoliko koliko dozvoljavaju njihovi subjektivni i stručni kapaciteti.

Počela sam istraživanje u citogenetskoj laboratoriji koju vodi Zdravstvena služba Njujorka, učeći kako se postavlja dijagnoza – laboratorijski život, da pozajmim čuvenu i zgodnu frazu. Naučila sam da promućkam uzorke, okrenem epruvete i isečem kariotipove. Takođe sam pratila savetnike iz laboratorija u njihovim obilascima mnogih bolnica u gradu, i to tako što sam raspodelila svoje vreme kako bih obišla i „gradske“ bolnice koje leče siromašno radništvo, i „kombinovane“ bolnice sa zdravom mešavinom pacijenata koji pripadaju radničkoj i srednjoj klasi i „elite“ ustanove sa bogatom klijentelom. Prisustvovala sam stotinama informativnih razgovora u kojima su ovi stručnjaci objašnjavali prenatalne analize ženama koje potiču iz različitih rasnih, klasnih, etničkih, nacionalnih i religijskih sredina u sva tri tipa bolnica. Intervjuisala sam mnoštvo žena koje su obavile analizu ili su je odbile. Sate i sate provela sam u grupi za podršku roditeljima čija deca imaju Daunov sindrom, najčešće stanje koje se može utvrditi amniocentezom, kao i u programu za rane intervencije u koji su bile upisane bebe i deca predškolskog uzrasta sa drugim hromozomskim i genetskim anomalijama. Takođe sam bila fascinirana genetikom kao poljem koje pruža mnoštvo moćnih diskursa za razumevanje ljudskog bića. Razgovarala sam sa genetičarima i savetnicima u oblasti genetike o tome kako oni sagledavaju implikacije svog praktičnog rada. I počela sam da brinem zbog mnogostukih preplitanja popularnih medijskih reprezentacija sa svim relevantnim pitanjima (genetikom, prenatalnim analizama, abortusom, anomalijama kod dece i pravima ljudi sa invaliditetom) kojima se bavila moja studija.

Na osnovu Venovog dijagrama ovih preklapanja postaje očigledno da trudnoća i moderne tehnologije pomoću kojih ju je moguće kontrolisati ne pripadaju samo polju biomedicine i reproduktivne tehnologije. (Zaista, kada sam intervjuisala žene i osobe iz njihovog neposrednog okruženja o novim tehnologijama koje se primenjuju tokom trudnoće, često smo

završavali provodeći mnogo vremena u razgovorima o religiji, ali to je već neka druga tema.^[2]) Trudnoća i tehnologije koje se primenjuju tokom trudnoće zaokupljaju višestruke i konvergentne sfere u životu žena i njihovih partnera, u životima različitih medicinskih, obrazovnih, religijskih i aktivističkih zajednica, u tehnologijama modernih medija koji se stalno šire, i naravno, u medijskoj reprezentaciji.

Kao istoričari, i antropolozi su opsednuti traganjem za svim, i najmanjim, pojedinostima problema, često preferirajući da centralno pitanje sagledaju iz mnoštva, ponekad neočekivanih, uglova. Žene koje su odbile da se podvrgnu amniocentezi u ovom radu uzimam kao središnju tačku oko koje se vrti niz problema koji se tiču dejstva nove naučne tehnologije. Baš kao što negativ filma može da se upotrebi za dobijanje fotografije, negativne procene onih koji odbiju da koriste ovu tehnologiju mogu da budu iskorišćene da bi se otkrile njene pozitivne, produktivne moći, i da bi se shvatilo kako trudnice i njihovo neposredno okruženje kontekstualizuju izbore koje moraju da naprave.

Kao i mnoge druge analitičarke nauke i tehnologije feminističke orijentacije, ne smatram da je suverenitet metodološkog individualizma nesporan ili da dejstvo nauke počinje ili se završava delovanjem naučnika (npr, MacNeil 1987; Morgall 1993; Wajcman 1991). Pre se može reći da se korisnici (ili u ovom slučaju oni koji nisu korisnici) biomedicinske tehnologije mogu doživeti kao stručnjaci sposobni da analiziraju njene dobre i loše strane i da doprinesu da se borba za značenje i racionalnost sagleda iz drugog ugla. Nadam se da ću u ovom radu analizirajući narative trudnica koje su odlučile da ne koriste tehnologiju koja se u svetu prenatalne nege u savremenim Sjedinjenim Državama se sve više i više smatra „bezbednom“ i „racionalnom“, pokazati do kakvih uvida se može doći kada se žene, različite po mnogo čemu, prihvate kao dobro obavješteni komentatori socijalnih dimenzija nauke.

SLOŽENI RAZLOZI ZA ODBIJANJE TEHNOLOGIJA

Želela sam da uradim analizu, ali je onda on rekao ne. U bolnici, bila sam potpuno sigurna, ali na putu kući, on je rekao šta misli. Celu tu noć, govorio je o tome šta misli i oseća. Preispitali smo se. Sutradan sam pozvala mnogo ljudi. Imam jednu religioznu tetku. Ona je ta koja me je

[2] U delu *Moral pioneers: fetuses, families, and amniocentesis* (Rapp, Routledge, u pripremi), nastavljaju se ove religiozne i filozofske priče.

naterala da shvatim – Daunov sindrom, nema potrebe uraditi proveru za Daunov sindrom. Nije neophodno. Sve što je rekao moj muž, ponovila je i ona. Tako sam odlučila, „U redu, neću uraditi test“. I nisam (Catherine Judd^[3], 36 godina, Afroamerikanka, poslovna sekretarica).

Kada sam prvi put srela Ketrin Džad (Catherine Judd) i njenog muža na savetodavnom sastanku u bolnici za srednju klasu, bila sam sigurna na osnovu njenih reakcija i pitanja da namerava da uradi amniocentezu. Ali nekoliko nedelja kasnije, kada sam je pozvala da vidim kako se oseća posle amniocenteze i da joj zakažem intervju, rekla mi je da se predomisli. Dogovorile smo se da te nedelje odemo zajedno na ručak, i s kasetofonom u ruci, čula sam da je Ketrin donela ovakvu odluku zbog protivljenja njenih bliskih rođaka. U prvom momentu, činilo se da je njen izbor potpuno ličan, donet uz posredovanje njene bliske familije. Ali kasnije, u istom intervjuu, ona je rekla:

Moj muž nije mnogo govorio tamo [u bolnici], ali je sigurno pažljivo pročitao sve formulare. Nije mu se dopao deo o eksperimentima.

U prvi mah, prekinula sam je da bih rekla:

Mislite na formular za davanje pristanka iz laboratorije? Ono što oni podrazumevaju pod eksperimentima nema nikakve veze sa vama ili vašim mužem ili telom vaše bebe. Radi se o korišćenju preostale amnionove tečnosti da bi se ispitao hromozomski sastav u odnosu na druge uzorke, da bi se uporedila sa drugom tečnošću, umesto da se koristi samo za vašu dijagnozu. Na taj način utvrđuju osnovnu građu hromozoma, poređenjem mnogih preostalih tečnosti... Vi možete da kažete „ne“ u pogledu eksperimentalnog korišćenja da bi se tečnost koristila samo radi vašeg testiranja, ako to želite.

U daljem razgovoru shvatila sam koliko je usko, naučno fokusirano bilo moje objašnjenje. Oštar stav njenog muža prema eksperimentima bio je utemeljen u mnogo širem kontekstu: njegovoj percepciji uloge koju su crnci imali u medicini. Nastavljajući, i sama Ketrin je rekla:

Jer, čitala sam nešto... Ne sećam se koji je to časopis bio, ali sećam se da sam pročitala da je razlog što se pojavila SIDA bio taj što je trebalo pobiti crnce i homoseksualce... Ne znam koliko je to tačno, navodno vakcinisali su decu po Africi. Ubrizgavali su nešto u vakcine, pa onda njima vakcinisali ljude po Africi, eto tako je počelo.

[3] Sva imena u ovom tekstu su izmišljena.

Teorija zeleni majmun o eksperimentisanju s virusom HIV-a pokušava da objasni kako se pri zlonamernom i bezumnom eksperimentu smrtonosna bolest proširila po celom kontinentu, a kasnije i po Novom svetu. Kasnih osamdesetih i ranih devedesetih, o ovome se mnogo govorilo u tabloidima i emisijama namenjenim crnoj populaciji. Iako su naučnici poricali ovakve teorije kao „dezinformacije“ pa čak i kao izraz „paranoje“, njihova ubedljivost mora biti razmotrena u svetlu duge istorije indiferentnih, pa čak i zlonamernih medicinskih intervencija u kojima se pripadnici crnačke zajednice *jesu* tokom istorije koristili kao zamorčići: u medijima orijentisanim na crnu populaciju mnogo se izveštavalo o sramnom Taskegi eksperimentu sa sifilisom, kao i o haotičnom stanju koje je pratilo prve skrininge nosilaca anemije srpastih ćelija. Na rasuđivanje Afroamerikanaca o biomedicinskim eksperimentima mogu da utiču tačni, iako nepotpuni, a ponekad i medijski orkestrirani prikazi ranijih medicinskih intervencija. Zbog toga ne iznenađuje što je Ketrinin muž sa izvesnim cinizmom primio formular o pristanku na laboratorijsku upotrebu uzorka amnionove tečnosti. Možemo li da protumačimo ovu sumnju kao odgovor na položaj koji je crnačka zajednica imala tokom istorije *vis-à-vis* medicinskih eksperimenata u Sjedinjenim Državama?

Po mom mišljenju, promena stava Ketrin Džad pokreće važno teorijsko pitanje jer predstavlja ne samo individualni izbor uslovljen pritiskom od strane rođaka i zajednice, već i odgovor na rasne razlike u pogledu istorijskih činjenica i osećanja u vezi sa medicinskim intervencijama i eksperimentima. Zaista, preklapanje društvene istorije i individualnog htenja, kolektivnog položaja i ličnog izbora – ili isprepletanost i uzajamnost strukture i individualnog delanja – stalno su me zbunjivali dok sam pokušavala da shvatim na osnovu čega ljudi donose odluku da prihvate ili odbiju prenatalne analize.

Iako je amniocenteza brzo prihvaćena i postala deo rutinske prenatalne brige za neke slojeve stanovništva, ima i onih koji se odlučuju da ne prihvate njene problematične koristi i terete. Njihove priče mogu nam pomoći da razumemo zašto rutinizovanje tehnologije nije uvek *en route*. Da li su neke grupe spremnije da odbiju ovu tehnologiju nego neke druge? Da li je neki kategorično odbijaju, dok drugi prihvataju samo neke postavke, vrednosti i prakse imanentne ovoj tehnologiji? Žena može da istupi sa trase rutinske tehnologije na mnogim mestima, ali svi izlazi ne koriste se na isti način, niti su oni koji izlaze na određenom mestu slučajna grupa. Sve to nateralo me je da se zainteresujem za one koji odbijaju. Na početku pitala sam se da li su oni koji odbijaju u stvari „protivnici“ – to jest, ljudi koji se svesno protive rutinizaciji. Ili je njihovo odbijanje

zasnovano na nedostatku informacija i uznemirenosti u pogledu biomedicinskog diskursa koji dovodi do uspostavljanja hijerarhije između pacijenata i onih koji obezbeđuju ove medicinske usluge? Ali moje viđenje otpora i odluke o rađanju bilo je naravno isuviše jednostavno: razlozi za odbijanje amniocenteze različiti su i složeni.

U prethodnim tekstovima, tvrdila sam da su komunikacijske prakse na osnovu kojih žene odlučuju da li da prihvate prenatalne analize same po sebi veoma složene: vladanje etikacijom, protokolom i biomediciskim procedurama sigurno varira u skladu sa položajem u obrazovnoj i profesionalnoj strukturi (Rapp 1988, 1993, 1994, 1995, u pripremi). Na konsultativnim sastancima žene navode čitav niz razloga zbog kojih su odlučile da ne rade amniocentezu. Među njima su strah od pobačaja, nepoverenje u preciznost statistike i analize, nelagodnost zbog narušavanja tradicionalnih običaja koji prate trudnoću i religiozna načela. Odbijanje takođe može da bude uslovljeno protivljenjem muškarca, tema na koju ću se vratiti kasnije. Ipak, u svakom pojedinačnom odbijanju ogleda se složeno uzajamno dejstvo između lične namere i društvenih sila; napokon, muška dominacija, naučno obrazovanje, religijski običaji ili prethodna reproduktivna istorija, sve to odražava kako pojedinačne tako i društvene karakteristike. Štaviše, vreme prihvatanja ili odbijanja takođe može da bude od značaja.

ODBIJANJE PRENATALNE ANALIZE KAO POSLEDICA KLASNE I ETNIČKE PRIPADNOSTI

Klasne razlike spadaju među najvažnije razloge za odbijanje prenatalne dijagnostike. U savetovalištim je pravilo da pacijentkinje iz srednje klase (uglavnom belkinje) obično prihvataju amniocentezu, dok je siromašnije žene (uglavnom pripadnice etno-rasnih manjinskih grupa) najčešće ne prihvataju. Ali ovo uopštavanje zahteva detaljniju analizu. Pacijentkinje koje imaju privatno zdravstveno osiguranje (one koje pripadaju srednjoj klasi) obično ne dolaze u savetovališta za genetiku (da se informišu o amniocentezi) osim ukoliko već nisu odlučile da urade test. One su uglavnom već obavestene o tom testu – iz knjiga, od prijatelja, ili od privatnih lekara kojima saopštavaju svoju nezainteresovanost ili protivljenje testiranju. One nikad ne zakazuju sastanak u savetovalištim za genetiku i zbog toga su one koje odbiju test a pripadaju ovoj klasi vrlo retko ubrojane u zvaničnu statistiku. Ovo je svakako tačno u slučaju poznate ekonomistkinje sa kojom sam razgovarala, koja se opredelila da ne uradi prenatalno testiranje kada je ostala u drugom stanju po treći put u svojim kasnim tridesetim. Na osnovu sopstvenog uvida u zdravstvene statistike

ona se osećala potpuno sigurnom u pogledu odbijanja amniocenteze. Pažljivim iščitavanjem medicinske literature otkrila je da sredinom trećeg tromesečja citogenetske analize uzoraka amnijske tečnosti dovode do stope otkrića Daunovog sindroma koja je za dvadeset pet procenata viša nego stvarna stopa živorođene dece sa tim sindromom. Zaključivši da je test neprecizan, odlučila je da mu se ne podvrgne. Premda je pročitala statistiku, nije uspela da shvati šta je razlog ove razlike: za fetuse sa atipičnim hromozomima karakteristično je da su u velikoj meri podložni pobačaju tokom cele trudnoće, da se trudnoća često završava rođenjem mrtvorodenčadi i smrću u neonatalnom periodu. Prema tome, ova razlika nije posledica laboratorijske greške, već ukazuje na fiziološke okolnosti koje predstavljaju pretnju životu. Slično, obrazovana savetnica koja je više godina patila od neplodnosti pre svoje prve uspešne trudnoće u trideset četvrtoj, odbila je amniocentezu u svojoj drugoj trudnoći, u trideset sedmoj godini. Više ju je plašila stopa pobačaja nego stopa detektovanja fetalnih hromozomskih problema. Treba naglasiti da se u oba ova slučaja radilo o obrazovanim i samouverenim pripadnicama srednje klase koje su smatrale da su dovoljno informisane da donesu odluku koja je bila u suprotnosti sa uobičajenim ponašanjem u njihovoj vršnjačkoj grupi, komotno se oslanjajući na statistiku i naučno mišljenje. Neke pripadnice srednje klase i njihovi partneri odbijaju test i na osnovu filozofskog, etičkog ili religijskog rezonovanja. Na primer, bolničarka udata za epidemiologa u Ministarstvu zdravlja Njujorka odlučila je da ne uradi amniocentezu jer su se ona i njen muž prethodno upoznali sa mogućnošću usvajanja deteta sa „specijalnim potrebama“ (ometenog u razvoju). Pošto po rođenju prvog deteta par nije mogao ponovo da začne, njihova Protestantska crkva ih je uputila na agenciju specijalizovanu za usvajanje dece za koju je teško naći usvojitelje. U vreme kada je došlo do druge uspešne trudnoće već su bili spremni na mogućnost podizanja deteta ometenog u razvoju i odlučili su da ne urade prenatalno testiranje. Još jedan lekar koga sam srela u Ministarstvu zdravlja setno je opisao sebe kao mogućeg regruta za moje istraživanje: budući da je odrasla kao posvećena katolkinja, njegova žena nije razmišljala o amniocentezi, uprkos njegovom profesionalnom interesovanju za testove. Ali ove priče – u kojima se ogledaju, klasno obojeni, isti oni razlozi i obziri koje navode i pacijentkinje u državnim klinikama kada odbijaju amniocentezu – došle su do mene preko ličnih prijatelja i kolega sa posla; one nikad nisu ušle u medicinsku statistiku zato što su to odbijanja koja su nastala u privatnom kontekstu. Kad je reč o pacijentkinjama u državnim bolnicama, konsultacija sa savetnikom za genetiku može da predstavlja prvu priliku da

pažljivo razmisle o značaju, rizicima i koristima prenatalnog testiranja. Sve bolnice vode evidenciju o konsultacijama koje su trudnice imale, kao i o rezultatima tih konsultacija; u nekim bolnicama se od onih koje odbiju amniocentezu traži da potpišu formular kojim se daje pristanak za neku proceduru nakon upoznavanja sa njenim prednostima i rizicima, kojim se dokumentuje njihova odluka. Odluke ovih pacijentkinja postaju deo bolničke statistike.

Pored toga, mnoge žene iz radničke klase i siromašnog radničkog porekla, uključujući Afroamerikanke i Amerikanke hispanskog porekla, *prihvataju* test. Stope pristanka i odbijanja zabeležene u bolničkoj evidenciji dramatično variraju od ustanove do ustanove. Na primer, u jednoj klinici u kojoj se prvenstveno leči siromašno stanovništvo španskog govornog područja, stopa pristanka je visoka od 70 do 80 procenata. U drugoj klinici gde se leče Afrokariblani i stanovništvo španskog govornog područja, stopa pristanka je niska od 30 do 40 procenata (Hsu 1989). Mogli bismo da tragamo za kulturološkim objašnjenjima kao što su verovanja vezana za trudnoću, odnos prema medicini, itd. Ali objašnjenje može biti i jednostavnije: prva prenatalna klinika predstavlja stabilnu i gostoljubivu sredinu u kojoj se žene osećaju zaštićeno i veruju bolničarkama. Stopa fluktuacije bolničarki mnogo je niža u ovoj nego u drugim bolnicama. Zbog toga, pacijentkinje imaju mogućnost da razviju trajan odnos sa bolničkim osobljem koje će verovatno vidati tokom jedne ili više trudnoća. Do trenutka kada dođe vreme za sastanak sa savetnikom za genetiku, trudnice su obično već razgovarale sa svojim omiljenim bolničarkama, često na španskom, i osećaju se kompetentnim da prihvate ili odbiju test.

Nasuprot tome, prenatalna klinika sa niskom stopom pristanka bila je godinama poprište sukoba između različitih službi i ne predstavlja baš pogodnu sredinu za primanje zdravstvene zaštite. Žene se osećaju zatočene (a često i njihova mala deca) u neprijatnim čekaonicama gde po pravilu provode dva do tri sata pre nego što budu primljene. Tokom tog vremena, nivo besa i frustracije, kao i nedostatak komunikacije između medicinskog osoblja i pacijentkinja, povećava verovatnoću da žena otkáže konsultativni sastanak ili mu prisustvuje ali uz veliku dozu nepoverenja. Ovde nije reč samo o „etničkim razlikama“ već o mnogo čemu drugom. Tačnije, stope pristanka uslovljene su mikrosociološkim pristupom pacijentu od strane određenih medicinskih službi. Dobra klima u prenatalnim klinikama zavisi od stabilnosti zajednica koje žive u blizini, od finansiranja i politike zdravstvene zaštite od strane grada, države i federalnih institucija, od ugovora o zaposlenju koje bolnica sklapa s medicinskim osobljem i od pitanja u vezi sa društvenom kontrolom.

Mnogo složeniji za analizu su slučajevi žena koje dođu u bolnicu u podmakloj trudnoći kada je kasno da im test bude preporučen. U nekim gradskim bolnicama, zakasneli ulazak žene u sistem prenatalne nege zasnovan je na njenim prethodnim trudničkim iskustvima. Iskusne majke, iz etničkih zajednica sa visokom stopom nataliteta, ne interesuju se mnogo za prenatalnu medicinsku negu. Na primer, žene iz hasidskih zajednica često se i ne prijavljuju za trudnički krevet sve do šestog meseca trudnoće, jer vrlo dobro znaju da je to bolnički zahtev. Pre tog vremena, mnoge od njih osećaju se potpuno kompetentne da same prate svoju trudnoću i kontaktiraju doktore ili sestre samo ukoliko se u trenutnoj trudnoći osećaju drugačije nego u svojim prethodnim trudnoćama. Zbog toga, one verovatno neće doći u prenatalnu kliniku na vreme da bi mogla da im se preporuči amniocenteza. Štaviše, genetski skrining u njihovim zajednicama je na neki način demedikalizovan i vezan je za bračne sporazume, pre nego za prenatalnu brigu. Među hasidskim i tradicionalnim ortodoksnim Jevrejima izvorni genetski skrining program za one bolesti koje su prisutne u povećanim stopama u Aškenazi zajednicama (u početku se radilo o Tej-Saksovoj bolesti, a danas su u porastu druge bolesti kao što je Gošeova bolest koju je danas moguće otkriti u prenatalnom periodu) sprovodi se direktno u zajednici, skriningom potencijalnih supružnika pre nego što se i sretnu, više nego što se pribegava skriningu kada već dođe do trudnoće. Pošto porodice planiraju budućnost svojih mlađih članova, izbegavaju se brakovi između onih za koje se skriningom ustanovi da su „nekompatibilni“. Zbog toga članovi hasidske zajednice obično na drugom mestu ulaze u proces genetskog skrininga i ne pribegavaju mu u okviru prenatalne brige, osim u hitnim slučajevima.^[4]

-
- [4] Satmarski hasidi su izuzetno verzirani u pogledu medicinske tehnoligije i usluga. Moju drugu trudnoću tokom 1991/92, vodio je akušer koji je radio i sa pripadnicama hasidske zajednice; podstaknut mojim mnogobrojnim pitanjima, ispričao mi je mnogo priča „iz prve ruke“ o njihovim praksama prenatalne nege. Iako se žene koje znaju da su nosioci trude da ne ostanu u drugom stanju pošto izgube dete zbog Tej-Saksove bolesti, Halaha zakon može se tumačiti tako da dozvoljava testiranje, pa čak i abortus pod određenim okolnostima. Ali sve se mora završiti pre nego što trudnoća uđe u četrdeseti dan, što je poslednji trenutak kad život muškog fetusa sme biti okončan. Prema medicinskim protokolima Sjedinjenih Država uzorkovanje horionskih resica vrši se između devete i jedanaeste nedelje, isuviše kasno da bi bilo u skladu sa verskim učenjem. Zbog toga je akušerima rečeno da hasidske „slučajne“ trudnoće šalju u Englesku, gde se u sklopu eksperimentalnog programa primenjuje uzorkovanje horionskih resica u cilju prenatalne dijagnoze mnogo ranije nego što je to ovde moguće. Kada sam 1994. godine ovu priču ispričala predstavniku organizacije Dor Yeshurim on se nasmejao i rekao: „To je vest od juče. Danas ih šaljemo

Ali u gradu gde se preko 20.000 žena godišnje porodi a da nikad nije koristilo bilo kakve usluge prenatalne brige, postoje drugi problemi svojstveni sistemu zdravstvene zaštite koji povećavaju verovatnoću da žena dođe na pregled suviše kasno da bi joj se mogla ponuditi amniocenteza. Žene koje ne govore engleski, naročito ukoliko su skorašnji doseljenici, mogu da ne znaju svoja prava: osnovna medicinska zaštita pokriva prenatalnu negu, uključujući prenatalnu dijagnostiku, ali količina formulara koju treba popuniti da bi se ušlo u sistem je zastrašujuća. U prepunoj, prometnoj klinici žena može da bude obeshrabrena u pokušaju da zakaže pregled, iako su u principu babice spremne da pomognu svakoj ženi koja je u „poodmaklim godinama“ ili koja je imala ozbiljan problem u prethodnoj trudnoći, da preko reda zakaže hitan pregled. Ali ukoliko nemaju poverenja i mogućnost da razgovaraju sa bobicama na prijemnom odeljenju, vrlo je verovatno da će žene biti užasnute dugotrajnim čekanjem i složenom papirologijom.

U nekim gradskim bolnicama koje leče radničku sirotinju, do jedne trećine svih genetskih konsultacija koje sam pratila odnose se na žene koje su stigle krajem drugog tromesečja trudnoće, što je suviše kasno za prenatalno testiranje. Neke su bile prilično voljne da prisustvuju sastancima u savetovalištu kako bi se informisale o hromozomima, urođenim defektima i amniocentezi „zbog sledeće trudnoće“ ili da bi „prenele informaciju“ prijateljicama i rođakama. Druge su bile neutešne kada su otkrile da je suviše kasno da urade test za koji su smatrale da je vrlo važan, ali o kojem prethodno nisu bile obavestene. Činjenica da su žene sa niskim primanjima često ulazile u sistem prenatalne nege suviše kasno za amniocentezu, naterala me je da se u svakom pojedinačnom slučaju zapitam da li bi ta žena uradila ili odbila test. Ovaj problem zaslužuje da bude razmotren: uprkos svim zalaganjima mnogih pojedinaca koji pružaju zdravstvene usluge, sam sistem zdravstvene zaštite je sturkturalno takvu ženu već odbio, zato što joj nije omogućio blagovremen pristup prenatalnoj klinici.

Pored zakasnelog ulaska u sistem prenatalne brige, postoje i drugi načini da se siđe sa pokretne trake koja vodi ka amnicentezi. Neke žene, naročito u gradskim bolnicama, odbijaju test indirektno, tako što propuste jedan ili više savetodavnih sastanaka. „One koje se ne pojavljuju“ su vrlo raznolika grupa: među pacijentkinjama sa privatnim zdravstvenim osiguranjem, stopa onih koje su se prijavile za savetovanje ali koje ne dolaze redovno na

u Filadelfiju, gde postoji jedan fenomenalan doktor koji to za nas radi čak i ranije.“ Po njegovim procenama, najnovije reproduktivne tehnologije mogle bi se uspešno primenjivati a da se ne naruši religiozna praksa. Radi postizanja ovog cilja, njegova ustanova se čvrsto umrežila u cilju redovnog praćenja medicinskih istraživanja.

dogovorene sastanke je niska, ispod 10 procenata. Ali njihov broj se penje do jedne trećine svih pacijentkinja koje su se prijavile za savetovanje u nekim gradskim bolnicama; u nekim drugim bolnicama, pak, zahvaljujući dobroj komunikaciji između bolničarki i pacijentkinja, trudnica može direktno da odbije test pa joj shodno njenoj želji nikakav sastanak neće biti zakazan. U nekoliko navrata pokušala sam da kontaktiram telefonom one žene koje su propustile da se pojave u zakazanom savetodavnom terminu. One su mi davale različita objašnjenja za nedolaženje u savetovanište. Nekada bi navodile svakodnevne probleme – otkazivanje bebisiterke, kvar vodovodne instalacije, loše vreme, nedostatak odgovarajućeg kaputa – kao razlog nedolaska na sastanak. Bilo je slučajeva da je žena imala pobačaj pre zakazanog termina u savetovaništu. Ali često je strah od procedure bio dovoljan razlog da se preskoči sastanak i da se izbegne razgovor o testu.

SUMNJE, STRAHOVI I ETNIČKE ZAJEDNICE

Većina odbijanja, međutim, desi se tokom ili neposredno posle sastanka u savetovaništu. U takvim slučajevima, bila sam u prilici da posmatram žene koje donose odluku na osnovu informacija koje su čule i na koje su reagovale u skladu sa sopstvenim obrazovanjem i kulturnim poreklom. Žene iz različitih socijalnih sredina i iz različitih kulturnih tradicija najčešće su navodile strah od pobačaja kao razlog za odbijanja amniocenteze. Bilo kakav rizik koji bi mogao da ugrozi trudnoću, bez ozira na to koliko je mali, za njih je bio neprihvatljiv. Premda je zabrinutost zbog stope pobačaja bila najčešći razlog koji su žene iznosile u savetovaništu, ovaj strah bio je naročito prisutan među ženama koje su već imale pobačaje ili koje su se izborile sa neplodnošću.

Reproduktivna istorija snažno utiče na većinu odluka, a možda i na sve odluke koje žene donose. Ovo je nesporno tačno kako za žene koje su prihvatile test, tako i za one koje su ga odbile. Štaviše, reproduktivna istorija je tesno isprepletana sa stečenim znanjem koje može biti medicinsko ili šire društveno. Na primer, jedna majka deteta sa Daunovim sindromom odbila je amniocentezu u sledećoj trudnoći zato što je znala previše: „Daunov sindrom je samo vrh ledenog brega“, rekla mi je. „Postoji na stotine urođenih anomalija; ovaj test može da otkrije samo nekoliko. U čemu je svrha imati lažnu sigurnost?“ Njen strah od „drugog udara groma“ nije mogao biti umanjen nepotpunom informacijom koja se dobija testiranjem. Još jedna majka čije je drugo dete umrlo od hidrocefalusa nije želela da uradi amniocentezu: „Nema veze. Ne mogu ponovo da se vratim

kući praznih ruku!“ uzviknula je. Kao što svi savetnici znaju, individualna reproduktivna istorija veoma utiče na odluke koje žene i njihovi najbliži donose u pogledu prihvatanja ili odbijanja testiranja.

Reproduktivne istorije nisu samo individualne; one su upletene u porodični život i život zajednice. Na primer, Mersi Agilar (Mercy Aguilar), reklamni stručnjak, bila je upućena u savetovalište zbog toga što je ranije imala spontane pobačaje i zato što je, pored toga, u svojoj trideset četvrtoj godini spadala u „graničnu starosnu grupu prema A. M. A. (Američkoj medicinskoj asocijaciji)“. Mersi je, uz to, bila izložena medicinskom zračenju materice tokom prvih nedelja ove trudnoće, pre nego što je shvatila da je trudna. Pristupila je grupnom savetotovanju, sa predubedenjem protiv amniocenteze: kao član velike, čvrsto povezane, filipinske porodice katoličke veroispovesti, učestvovala je u podizanju brata sa Daunovim sindromom.

Nas je osmoro u mojoj porodici i svi mi znamo kakvu nam je radost on [brat sa Daunovim sindromom] doneo. Kada ga je moja majka rodila, krivila je sebe, ali vremenom, shvatili smo da čovek na to ne utiče. To je jednostavno deo prirode. Moja majka se sada jedino brine zbog opasnosti kojoj može da me izloži svo ovo testiranje. Ne brine je da li ću imati normalno dete. Naravno, svi mi želimo normalno dete. Ali ukoliko dete bude retardirano, cela moja porodica biće uz mene. Oni će mi pomoći; to je kod nas drugačije nego kod većine ljudi u Americi.

Mersi je nastavila nadugačko da priča o solidarnosti velikih porodica, čak i kada su odvojene zbog migracija. Takođe je rekla da su je prethodni pobačaji dodatno učvrstili u odluci da iznese ovu trudnoću do kraja. I dodala je, takoreći kao naknadnu misao, odgovorajući na moje pitanje o njenom katoličkom poreku:

Nikada ne bih imala abortus. To je u redu za ljude koji u to veruju, ali ja ne verujem. Moj muž se slaže: mi želimo ovo dete, mi ne želimo da ga ugrozimo. Ako nešto bude loše, prihvaćemo to.

U ovom slučaju reproduktivna istorija je i porodična istorija: stabilnost višečlane porodice koja je uspešno podigla dete ometeno u razvoju i porodično i religiozno prihvatanje Daunovog sindroma, sve je to uticalo na razumevanje smisla prethodnih pobačaja i stvorilo kontekst u kojem je doneta odluka da se ne uradi prenatalno testiranje.

Ponekad se reproduktivna istorija može pripisati zajednici ili kulturi iz koje su doseljenici došli i može obuhvatiti korpus socijalnih informacija

koje se bitno razlikuju od medicinskih praksi u njihovoj novoj zemlji domaćinu. Katja Janoš (Katyá Janos), mađarska slikarka, odbila je amniocentezu u trideset četvrtoj godini, samouvereno insistirajući na tome da u njenoj porodici nema genetskih problema i da se ta vrsta testa ne preporučuje pre 40. u zemlji njenog porekla. Pošto ga ne bi uradila tamo, zašto bi ga radila ovde, rezonovala je ona. Vilhelmina Džordan (Wilhelmina Jordan), 40 godina, rekla mi je kada smo se srele u gradskoj bolnici da je u jednom trenutku bila spremna da uradi amniocentezu. Ali ništa u njenom liberijskom poreklu nije išlo u korist testa:

Moja sestra je vikala na mene: „Nikada to nismo radili kod kuće!“ I sama je dobila zdravog dečaćića u svojoj trideset šestoj. Vikala je i vikala i vikala. Terala me je da se setim njenih porođaja i porođaja drugih žena u našoj porodici. Ovde je sve drugačije: ovde se bebe rađaju po poruđbini. Nikada nisam čula za takav porođaj kod kuće. Možda ovde treba test, ali ne i tamo. [U bolnici] želeli su da se vratim da sve ponovo razmotrimo. Znam da su želeli da mi pomognu, ali ja sam vaspitana na jedan način, a ne na neki drugi. Plašim se komplikacija. Prošla sam kroz mnogo muka da bih rodila decu; tako mi to radimo kod kuće. Nikada to nisam radila; mi nikada to nismo radili. Zašto bi mi to trebalo sada?

Drugi doseljenici kažu:

Ne želim da znam budućnost. Mi ne razmišljamo tako u mojoj zemlji [Rouz Klarion (Rose Clarion), 39 godina, krojačica sa Haitija].

Na klinikama su uvek mogući nesporazumi između onih koji govore jezikom nauke i onih koji koriste različite varijante engleskog. Kad sam intervjuisala Maršu Milton (Marcya Milton), četrdesetčetvorogodišnju patronažnu medicinsku sestru sa Jamajke, nakon što je odbila prenatalno testiranje u gradskoj bolnici, nadugačko i elokventno mi je govorila o svom ubedenju da joj je žensko božanstvo podarilo zdravu devojčicu pre godinu dana i da će zaštititi i njenu sadašnju trudnoću. Kada je došlo vreme da se razidemo, dodala je, kao da se iznenada setila:

Milton: Oh, i još jedna stvar. Pre nego što odete ima još jedna stvar koju moram da Vam kažem. Prošle godine kada sam išla u savetovalište, bila je tamo jedna ljubazna gospođa koja me je savetovala, cifra je bila jedna polovina. Na pultu je napisala tu cifru. To je šansa 50:50 da će test ugroziti moju bebu.

Rap: Mora da nije razumela Vaše pitanje: mogućnost da dođe do pobačaja je manja od 50 procenata; 50 : 50 je vrlo veliki broj, a ja sam sigurna da je mislila na vrlo mali broj.

Milton: Uopšte nisam postavila nikakvo pitanje. Samo sam sedela i slušala, i onda sam o tome razgovarala sa mužem, i budući da su šanse bile tako visoke, mi smo bili protiv. Sada, ovoga puta, rekla je da je šansa za rođenje retardirane bebe 900. Da li znate šta mislim kada kažem 900?

Rap: Da li mislite 1 u 900? U 45, savetnici obično kažu da je rizik rođenja deteta sa hromozomskim problemom 1 u 19.

Milton: Da, bilo je samo 900, tako da sada znate šta misim. Nismo mogli da preuzmemo rizik, kada su šanse da ugrozimo tu bebu bile 50 : 50.

U ovom odbijanju testiranja prepliće se dvostruki diskurs: na početku našeg razgovora, Marša je istakla jaku ličnu veru kao razlog svog ubeđenja da će roditi zdravo dete; ovo je bio najvažniji razlog zbog kojeg je odabrala da ne uradi test. Ali na kraju našeg razgovora, pokazala je i da u stvari nije shvatila ni koliki je rizik od pobačaja ni koliki je rizik nošenja hromozomski atipičnog fetusa. Izrečeni brojevi nisu bili shvaćeni; ovaj problem je često prisutan kod medicinskih odluka zasnovanih na statističkom razmišljanju, naročito kada se različite verovatnoće tumače nekom ko ne poseduje adekvatno naučno obrazovanje.

Mnoge žene koje nemaju visok nivo naučne pismenosti razvile su praktični osećaj za popularnu epidemiologiju. Dovodeći u vezu sopstveno reproduktivno zdravlje sa zdravljem njihovih rođaka i prijatelja, one kažu:

Ne pušim, ne pijem, ne drogiram se. Moja majka je rodila moju sestru kada je imala četrdeset. Sve moje sestre su rodile bebe u poznim godinama, zdrave bebe. Moje prijateljice, i sa njima je bilo sve u redu. Zdrava sam. Ne treba mi taj test. [Veronika Landri (Veronica Landry), 36 godina, fabrička radnica iz Trinidada]

Genetičar u gradskoj bolnici odgovorio joj je:

To ne zavisi od toga kako se osećate, kako živite. Jedini način da se pouzdano utvrdi da li vaš fetus ima ove probleme je da uradite test.

Ali Veronika je donela odluku i njena reč bila je poslednja: „Volim iznenađenja“, rekla je.

Ponekad, trudnice i njihovi partneri odbijaju amniocentezu zato što test ne može da detektuje one probleme koji njih brinu i zato što ne nalaze da je stanje koje test može da detektuje toliko uznemirujuće da zaslužuje testiranje. Žene često traže savete zbog uzimanja lekova, droge ili

drugih potencijalnih toksičnih supstanci u ranoj fazi trudnoće, ali shvate da oštećenja izazvana ovakvim agensima ne mogu da budu registrovana amniocentezom. Savetnici govore o povećanim i smanjenim rizicima, preporučujući test „radi sigurnosti“, koji međutim ne pokriva stanja zbog kojih su one zabrinute. One se ne odlučuju za takav test pošto ne može da da odgovor na pitanja koja njih muče.

Neki ljudi takođe nemaju poverenje u pouzdanost analiza. Oni nižeg nivoa obrazovanja najčešće komentarišu na sledeći način: „Ne verujem da oni stvarno mogu da znaju sve te stvari.“ Ili: „Da nije samo bebina piša ono u šta gledaju?“ Ili: „Nije čudo što kažu da je test '99 procenata tačan.' Tako je kad se radi o njihovim greškama. Ti posle ne možeš da se pozoveš na tu brojku.“ Ali povremeno, i visokoobrazovani stručnjaci izražavaju sličan skepticizam ili sličnu bojazan. U periodu kad je pokušavala da zatrudni, bliska koleginica koja se bavi društvenim naukama rekla mi je da ne veruje u priču o hromozomima: po njenom mišljenju moderna genetika je pošla pogrešnim putem i nedovoljno je fokusirana na međusobni uticaj koji postoji između okruženja i samog organizma. Mada sam imala simpatije za njen apstraktni filozofski stav, pokušala sam da proniknem u to šta ona misli da hromozomi jesu (ili nisu):

Ta uvijena stvar pod mikroskopom? To je ćelijski materijal, sigurna sam, ali ne verujem da je odgovoran za pola onoga za šta oni veruju da jeste. Ne verujem da je u njemu sadržano toliko toga koliko kažu.

Pogrešna tumačenja ili nepoverenje u naučni diskurs i naučne zaključke razlog su zbog kojeg neke žene ne prihvataju testiranje, naročito, ali ne i isključivo, žene koje ne poseduju adekvatno naučno obrazovanje. Ali nepravilno „baratanje brojkama“ već pomenute visokoobrazovane ekonomistkinje, belkinje, skreće nam pažnju na to da tendencija ovakvog tumačenja ne postoji samo među ženama koje potiču iz radničke klase i iz siromačnog radničkog miljea.

RELIGIJA, LIČNA ODGOVORNOST I „IZBOR“

Nije razlog svih odbijanja amniocenteze skepticizam u pogledu pouzdanosti naučnih informacija. Religijska uverenja predstavljaju drugi značajan razlog koji može da utiče na odluku o odbijanju. Neke žene, poput Marše Milton, na osnovu ličnog ili religioznog ubeđenja veruju u zdravlje svojih fetusa. Druge, kao Mersi Agilar, oslanjaju se na religioznu

i porodičnu istoriju kada prihvataju Daunov sindrom kao nešto s čime bi mogle neometano da žive. A neke se oslanjaju na religiju kad treba da donesu ispravnu, iako tešku, odluku. Pet Karlson (Pat Carlson), koju uzimam za primer, odrasla je kao mormonka na Jugozapadu. Živeći u Njujorku i radeći kao šefica za sekretarske poslove u jednoj od najvećih i najmoćnijih advokatskih kancelarija u gradu, decenijama nije posećivala hram. U trideset sedmoj, sa jednim odraslim detetom i jednim razvodom iza sebe, Pet je ostala u drugom stanju posle slučajne veze. Bila je veoma srećna uprkos složenim okolnostima koje podrazumeva kasno, samohrano majčinstvo. Bez mnogo razmišljanja, prihvatila je amniocentezu po savetu svog akušera. Ali kada je dijagnostikovano da njen fetus ima Daunov sindrom, bila je šokirana. U tom trenutku, Pet se naglo vratila svojim mormonskim korenima:

Možda da sam bila udata, da sam to videla iz drugog ugla. Ali to je bilo to: uzmi ili ostavi. I tako, uzela sam. Vratila sam se mormonima. Oh, godinama nisam posećivala hram. Ali znala sam duboko u svom srcu da će me uveriti da ne treba da izvršim abortus. I oni su to učinili. Jedan čovek je jednostavno došao i molio se sa mnom; još uvek dolazi. Stivi [njen sin sa Daunovim sindromom] često nazebe; ne mogu uvek da odem do hrama. Ali kada mi ne možemo, on dođe do nas i moli se s nama.

U ovom slučaju, mormoni su omogućili stalnu, personalizovanu, privatnu molitvu i pružili neizmernu društvenu podršku ženi koja je izašla iz njihovog okrilja da bi plivala protiv struje ali se vratila kada joj je bila potrebna njihova pomoć.

Religijska verovanja i običaji i konkretna socijalna pomoć koju crkve obezbeđuju najvažniji su za opredeljenje mnogih trudnica. Iako mnoge vere, u principu, prihvataju genetsko testiranje pa čak i abortus, druge se tome glasno protive. U oba slučaja, žene s kojima sam razgovarala retko su „bespogovorno poštovala pravila“ bilo koje posebne crkve; mnogo češće su opisivale pomešana osećanja s kojima su preispitivale i potvrđivale svoju veru. Religioznost je složeno pitanje kada se posmatra iz perspektive trudnice: ona je tvorac deteta i staratelj nad njegovim budućim moralnim obrazovanjem, a u isto vreme religijska tradicija ima kosmičku moć nad njenim sopstvenim delima i namerama. Liminalnost trudnoće ističe značaj ovih višestrukih i međusobno isprepletanih odgovornosti. Tokom razgovora sa mnom, žene se nisu toliko pozivale na teološke ili doktrinarne stavove koliko na određeno životno iskustvo pomoću kojeg se duboke egzistencijalne dileme mogu najbolje razumeti i prihvatiti.

Ovo je važno podjednako i za žene medicinske profesije koje su pripadale Protestantским crkvama glavne linije i koje su odbile amniocentezu pošto su, uz pomoć svoje crkve, ispitale mogućnost usvajanja deteta sa posebnim potrebama, i za fabričke radnice koje su pripadale Adventističkoj crkvi i koje su verovalе da će zdravim porodom biti nagrađene za svoju veru i neporočan život.

AMBIVALENCIJA

Ponekad, žena koja se na početku prijavi za amniocentezu promeni mišljenje u periodu između razgovora sa savetnikom za genetiku i pregleda zakazanog radi punkcije plodove vode. Mnogi faktori mogu da utiču na promenu mišljenja, kao što pokazuje dilema koju je imala Ketrin Džad, izneta na početku ovog rada. U pričama „prvo da, zatim ne“ koje sam prikupila, dva tipa razmišljanja su posebno upečatljiva. Jedan ima veze sa kasnom fazom izvođenja testa; drugi, sa ulogom muškaraca. Oba jako utiču na pojavu ambivalencije kod žena koje su prvo prihvatile ideju da urade test a zatim odustale od prenatalnog testiranja.

Zbog toga što se amniocenteza uobičajeno radi između šesnaeste i dvadesete nedelje trudnoće, pada u vreme nakon što je odluka da se iznese trudnoća već uveliko doneta. Kako je sociološkinja feminističke orijentacije, Barbara Kac Rotman (Barbara Katz Rothman, 1986), ljutitio i oštro primetila pre jednu deceniju, vreme u kome se radi ova analiza tera žene u „provizornu trudnoću“. Tehnologije za ranije sprovođenje ove intervencije neprestano se razvijaju i testiraju, ali to je neko drugo poglavlje ove priče. Za sada još uvek nemaju široku i bezbednu primenu i nema izgleda da će u bliskoj budućnosti do toga doći. Nekim ženama, tako kasno tempiranje testa stvara veliki problem:

Potpisala sam formulare, a onda sam rekla sebi: „Hajde da ponovo razmislim o tome.“ Odlučila sam da ne uradim test. Nisam želela sada da saznam, nikako; isuviše je kasno. Na početku trudnoće umalo nisam abortirala, ali sam onda odlučila da zadržim bebu. Jednom kad sam se odlučila, to je tako. Ako je nešto loše, sada to ne menja ništa. U ovoj fazi neću nikakav abortus. Šta god da se desi, moram da se suočim s tim. Razgovarala sam o tome sa svojim verenikom. On je rekao da odluka zavisi od mene, ali ja ne želim abortus tako kasno. Gospoda mi ga je pokazala [na ultrazvuku]. Videla sam ga; to je prava beba. Teško je znati šta će se desiti, ali ja ne pristajem ni na kakav test, ne sada. Da je bilo ranije, mislim, da, naročito onda kada sam

se lomila [da iznesem ili okončam trudnoću]. Ali sada ne; isuviše je kasno [Šarlin Grej (Charlene Gray), 38 godina, Afroamerikanka, knjigovođa].

Drugi razlog za pretvaranje „da“ u „ne“ takođe je strukturalan ali nije u direktnoj vezi sa samom tehnologijom. Došla sam do toga da o tom razlogu razmišljam kao o „stavu muškarca“. Tokom mog rada na terenu bilo je izuzetno teško razgovarati otvoreno sa muškarcima o tome kakav stav imaju prema preporuci da njihove trudne partnerke urade amniocentezu. Bilo mi je omogućeno da završim samo petnaest kućnih intervju sa muškarcima i da čujem dosta toga što sam već znala o njihovom stavu iz interpretacija njihovih partnerki. Ali došla sam do zaključka da muškarci izuzetno utiču na odluke žena, uprkos njihovom često prividnom odsustvu iz delova procesa odlučivanja u koje sam imala uvid. Njihov uticaj bio je mnogostruk, donekle uslovljen tradicionalnim shvatanjem uloge polova karakterističnim za njihovu klasu i kulturno poreklo: zabranjivali su ili podsticali testiranje, predstavljali trudnoću kao sferu koja u potpunosti pripadi ženi i gde oni ne donose odluke, a ponekad su određivali granice u razgovorima svojih partnerki sa davaocima usluga u prenatalnom zbrinjavanju i sa radoznalim antropolozima. U mojim zabeleškama suprotstavljanje, manipulacija i opiranje mogu ići u oba pravca. Ono što se u njima jasno otkriva nije toliko sam šablon muške dominacije i ženske podređenosti, ili muško insistiranje na ženskoj različitosti, već rušenje ne-potpuno-svesnih postavki svojstvenih jednom ili drugom polu koje ponuda da se prihvati nova, moralno problematična tehnologija iznosi na videlo. Ipak je frapantno koliko često žene kažu „Muž mi ne dozvoljava“, kao odgovor na pitanje „Zašto niste odlučili da uradite ovaj test?“.

Lusil Edwards (Lucile Edwards) dala je klasičnu verziju ove priče, nekoliko nedelja posle našeg susreta u gradskoj bolnici na sastanku grupe u savetovalištu. Iako je u početku bila vrlo zainteresovana za amniocentezu, na kraju je odlučila da je ne uradi, što je obrazložila sledećim rečima:

Razmišljala sam da uradim to budući da u porodici moga muža ima onih koji boluju od dijabetesa, a kako to utiče na genetske probleme, nikad se ne zna. Ali, on se nije složio... Ne znam tačno zašto. Kada su stvar objasnili u bolnici, meni je bilo vrlo interesantno... Ali on insistira. Moj muž kaže da poznaje ljude starije od nas koji imaju decu i ništa se nije desilo. Objlašnavam mu da je u većini slučajeva sve u redu, sve ispadne dobro. Ali ponekad, samo ponekad, ne bude dobro. U Engleskoj, znam za tu gospođu, rodila je blizance: jedno je ispalo dobro, drugo je ispalo mongoloid. Zbog njenih godina. Ne znam šta bih ja radila, kako bih ga

ja podizala. Ali moj muž, on u to ne veruje; nije za abortus – on ni u to ne veruje... Imam prijateljicu, ona me pita: „Šta misliš o svemu tome, o svom mužu i sebi?“ Odgovaram: „Moje ideje nisu slične njegovim. Ali mi moramo da živimo zajedno, da podižemo našu decu.“ Imamo troje dece. Vreme je da planiramo njihovu budućnost, da se žrtvujemo za njihovu budućnost. Moram da se vratim na posao, a ne da imam još dece, svakako ne bolesne dece. Ali on to ne dozvoljava (Lusil Edwards, 37 godina, kuvarica afrokaripskog porekla).

U ovoj priči data je lična istorija u kojoj muž ima povlašćenu ulogu u procesu donošenja odluka dok je ženina uloga da sačuva mir, što je karakteristično za sredine u kojima su uloge polova jasno razgraničene. Slično Ketrin Džad, čija je priča data na početku, muž nagovara, mada joj ne naređuje, da se uzdrži od amniocenteze zbog rasnoistorijskih i religijskih razloga. Ovi slučajevi, kao i mnogi drugi, ukazuju na to da mišljenje njihovih partnera umnogome utiče na to da žene odbiju amniocentezu.

Dakle, ambivalencija u pogledu ovog testa – uslovljena bilo time što se vrši u kasnoj fazi trudnoće bilo protivljenjima partnera – može da dovede do promene mišljenja. Kada se trudnica nađe između želje za naučnim znanjem i kontrolom i osećanja privrženosti rastućem fetusu ili partneru, može da se desi da se opredeli protiv tehnološke opcije. U tim slučajevima, socijalni i psihološki razlozi preuzimaju dominaciju nad moćnim tehnološko-naučnim dostignućima oličanim u prenatalnom testiranju.

UZ DLAKU TEHNOLOŠKOJ STANDARDIZACIJI

Tvrdila sam da preklapanje klasnog i etničkog porekla, religijski uticaji i obaveze prema fetusu ili partneru utiču na ženinu odluku da li će ili neće uraditi amniocentezu. Prema tome, one koje odbiju test, ništa manje od onih koje ga prihvate, reaguju na složene društvene veze u okviru kojih donose i sprovede ličnu odluku. Međutim, postoje žene koje prihvate amniocentezu a onda kada dobiju „loše“, tj. „pozitivne“ rezultate, odluče da nastave trudnoću. Sada ću se usredsrediti na procese donošenja odluka takvih žena, koje prihvate da urade test ali onda ne postupe u skladu sa rezultatom testa.

Prvo, želim da ukažem na dve stvari: ni na saveznom nivou ni na nivou država članica ne vodi se nikakva evidencija o rezultatima amniocenteze. Prema epidemiolozima, biostatističarima i savetnicima za genetiku sa kojima sam razgovarala, odluka da se iznese trudnoća posle dobijanja dijagnoze o ozbiljnom poremećaju, vrlo je retka. Ali nije moguće

precizno odrediti koliko je takva odluka retka (Drugan i drugi 1990; Meaney, Riggle, i Cunningham 1993; Palmer i drugi 1993). Druga vrlo važna stvar jeste sledeće: odluka u velikoj meri zavisi od vrste dijagnoze. Većina ljudi ima već formirano mišljenje o Daunovom sindromu mnogo pre nego što se sretnu sa amniocentezom; oni se dakle osećaju potpuno kompetentnim da donesu odluku o nastavku ili prekidu trudnoće kada se ovo stanje otkrije. Prilikom dijagnoze Daunovog sindroma stopa izvršenih abortusa vrlo je visoka – 90 do 95 procenata. Ali većina drugih stanja koje test može da utvrdi – drugi hromozomski poremećaji, od ozbiljnih i smrtonosnih, kao što je trizomija 13, do anomalija s neizvesnim posledicama kao što su anomalije polnih hromozoma, Tarnerov ili Klinefelterov sindrom – obično nije poznata trudnici i njenim bližnjima pre nego što dobiju informaciju da sa fetusom „nešto ozbiljno nije u redu“. Reakcija na vest o anomaliji u prvom trenutku zahvata isključivo biomedicinski diskurs i zato je komplikovana stvar koja zahteva mnogo mukotrpnog rada i od strane savetnika i od njihovih trudnih pacijentkinja kako bi razumele i procenile situaciju.

Slučaj Pet Karlson, koja se vratila svojim mormonskim korenima kada je poželela da nastavi trudnoću pošto je dobila pozitivnu dijagnozu na Daunov sindrom, nije uobičajen. Ali *nije* poseban u pogledu toga da su i prethodna reproduktivna istorija i religijski činioци imali uticaja u procesu donošenja odluke. Pre nego što je donela odluku, Pet je uradila veliki posao. Pošto joj je saopštio loše vesti, lekar joj je preporučio abortus, ali Pet je sačekala izvesno vreme. Obišla je dom za retardirane osobe blizu svoje kuće i rekla:

Znaš, u neku ruku bilo je lepo tamo. Oni izgledaju prilično srećno, rade, idu na kuglanje. U stvari, to me je nateralo da razmislim o svemu. Možda da sam bila udata, možda da sam to videla iz drugog ugla. Ali to je bilo to: uzmi ili ostavi. I tako, uzela sam. Vratila sam se mormonima.

Pet, neudata razvedena žena s odraslim detetom, imala je dva pobačaja i smrt prevremeno rođene bebe koja je poživela samo tri dana; zbog svoje reproduktivne istorije gledala je na ovu trudnoću kao na „čudo“. Pozvala se na Mormonsku crkvu kako bi opravdala svoju odluku da nastavi trudnoću i pored protivljenja svog lekara.

Priča Migdalije Tores-Ramirez (Migdalie Torres-Ramirez), takođe sadrži elemente koji su istovremeno uobičajeni i neuobičajeni. Migdalija, koja je poslata kod savetnika za genetiku i na amniocentezu vrlo mlada, s devetnaest godina, kad se to obično ne praktikuje, bila je Portorikanka,

pobožna katolkinja, koja je smatrala da je abortus „ubistvo“. Ali ona je takođe bila starija sestra devojke sa spina bifidom čiji je invaliditet snažno delovao na Migdaliju i njenu majku. Evo kako Migdalija to opisuje:

Moja sestra nije mogla da hoda, nije videla, doprineli su da oslepi [u gradskoj bolnici]. Moja majka još uvek vodi spor. Kad sam prvi put ostala trudna bila sam vrlo mlada – imala sam petnaest-šesnaest kada sam rodila bebu. Razgovarala sam sa majkom; ona je stvarno želela da uradim testove. I ja sam takođe to želela. Ona je nosila ogroman krst. Bog joj je to dao, ali to zahteva mnogo truda... Bila sam samo zabrinuta da li će moja beba moći da hoda ili da govori... Sve što sam želela bilo je da moja beba ne bude kao moja sestra. Ne znam šta bih uradila da se ispostavilo da će biti kao moja sestra. Mislim da bih abortirala. Moja majka i ja, mi smo protiv abortusa, tako da bih možda nosila taj krst, kao što je to činila moja majka. Ali ipak, u tom slučaju, mislim da bih abortirala.

Migdalijin fetus nije imao spina bifidu, ono zbog čega je tražila prenatalno testiranje. Međutim, imao je Klinefelterov sindrom, jednu od anomalija polnih hromozoma čiji su simptomi problem rasta, sterilitet i ponekad smetnje u učenju i blaga mentalna zaostalost. Migdalijina reakcija na ovu informaciju je poučna:

Nisam bila preterano zabrinuta jer su rekli da će biti normalan. Rekli su da može samo da bude sporomisleći, ali da će izgledati normalno. Verujem u Boga. Pomoći ću svom sinu. Imam majku koja mi stalno pomaže. On će biti normalan; moći će da vidi i da hoda. To je sve što mi je važno. Dok god izgleda normalno, ponaša se normalno, biću tu uz njega. Nije mi smetalo da bude nešto usporeniji. A ispalo je da on to nije; sve odmah razume. Tada sam o svemu razgovarala s majkom; ona je razmišljala isto kao ja – zašto ga ubiti ako će biti normalan, ako će moći da hoda?

Kao u slučaju mnogih drugih žena koje su u veri pronašle orijentir i upozorenje, Migdalijina priča je prožeta njenim katoličanstvom, koje takođe osvetljava njen blizak odnos s majkom. Odlučujući da nastavi trudnoću pošto je otkriven Klinefelterov sindrom kod njenog fetusa, Migdalija je postupila donekle neuobičajeno; savetnici procenjuju da više od 65 procenata žena koje dobiju ovu dijagnozu odluči da okonča trudnoću. Ali njena neuobičajena odluka doneta je u vrlo upečatljivom kontekstu: jedno invalidno i zabrinjavajuće fizičko stanje s kojim je bila dobro upoznata zbog slučaja svoje sestre bilo je suprotstavljeno oštećenju koje „se ne vidi“. Upravo

to što su posledice atipičnih hromozoma otkrivenih kod njenog sina bile nevidljive razlog je što je na ove anomalije gledala kao na nešto normalno. Za Migdaliju, i spina bifida (od koje boluje njena sestra) i Klinefelterov sindrom (od kojeg boluje njen sin) imaju stvarna, specifična značenja.

Jednom prilikom, bila sam prisutna kada je ustanovljena pozitivna dijagnoza. Posmatrala sam tehničara koji je pronašao nešto nejasno na hromozomu 9 u uzorku koji je posmatrao. Glavna genetičarka se složila: bilo je dodatnog hromozomskog materijala na vrhu kratkog kraka hromozoma 9. Ona je to nazvala „9P+“: 9 se odnosi na par hromozoma na kojem se nalazila anomalija, P označava kratki krak, i plus označava dodatni hromozomski materijal. Da bi protumačila o čemu je reč prvo je pogledala literaturu, poredeći uočeno stanje s nekim retkim kliničkim izveštajima o „trizomiji 9“, najbližnjem poznatom stanju. U svim tim slučajevima, bebe rođene sa trizomijom 9 imale su fizička oštećenja i bile su mentalno zaostale. Naoružana provizornom dijagnozom, genetičarka je obavestila savetnika, koji je potom savetovao majku. Majka je bila čvrsta u odluci da iznese trudnoću.

Mesec dana pošto je beba rođena, majka je posetila genetsku laboratoriju radi konsultacije. Ispostavilo sa da se pod dijagnozom „trizomija 9“ krije šest nedelja star Haićanin po imenu Etjen Sen-Kroa (Etienne St-Croix). Njegova majka, Veronika (Veronique), govorila je engleski osrednje, a francuski dobro. Njegova baka, Mari-Lusi (Marie-Lucie), koja je držala dete u naručju, govorila je kreolski i nešto malo francuski. Dva genetičara međusobno su govorili engleski, poljski, hebrejski i kineski. Prevodila sam na francuski, kobajagi za baku i majku. Evo šta se desilo:

Genetičarka je bila ljubazna sa Veronikom ali je posle kratkog čavrljanja zatražila da pregleda bebu. Ona i drugi genetičar, oboje sa specijalizacijom iz pedijatrije, pregledali su novorođenče pažljivo i sa interesovanjem. Savetnik je beležio podatke dok su genetičari merili bebu i komentarisali među sobom. „Upišite, uska palpebralna fisura i mikrognatia“, rekao je genetičar. „Da“, rekla je Veronika savršeno uskačući u razgovor „ima nos na mog ujka Hervija i uši na tetka Matildu“. Dok su genetičari utvrđivali patološke anomalije a majka genealoške veze, savetnik je ćutke ljutito pravio zabeleške, a antropolog je kao posmatrač na utakmici beležio rezultat. Kad je pregled bio završen, genetičari su se izvinili bebi što su je deranzirali i uputili su majci jedno otvoreno pitanje. „Primetila sam da niste obrezali bebu. Da li planirate?“ „Da“, odgovorila je Veronika. „To ćemo uraditi tokom sledeće nedelje.“ „Možemo li da dobijemo odrezak?“, upitala je genetičarka. „S odreskom, možemo da zasadimo trizomija 9 ćelije radi istraživanja i da proučimo tkivo dok se vaša beba razvija.“ Veronika je odlučno rekla „da“, i konsultacija je bila završena.

Kasnije, zapitala sam Veroniku i Mari-Lusi šta su mislile o amniocentezi, dijagnozi i genetskom savetovalištu. Majka je odgovorila:

U početku, bila sam prilično uplašena. Imam trideset sedam godina, želela sam bebu, ovo je drugi brak moga muža, moja svekrva je za mene, ne za prvu ženu, [i] ona je takođe želela da rodim bebu. Da je dijagnoza bila Daunov sindrom, možda bih, ali samo možda, abortirala. Jednom sam abortirala, ali sada sam adventista sedmog dana i više ne verujem u abortus. Možda zbog Daunovog sindroma, samo možda. Ali kada su mi saopštili ovo, ko zna? Bila sam užasno uplašena, ali što su više govorili, to su manje rekli. Oni ne znaju šta je ovo. Ni ja ne znam. I tako, sada je to moja beba. Moramo da sačekamo da vidimo šta će se desiti. To važi i za njih.

U ovom slučaju bračni i porodični odnosi nesumnjivo su uticali na odluku da se nastavi trudnoća i posle pozitivne dijagnoze; kao i versko preobraćanje. Ali u središtu ove priče nalazi se druga važna tema: dijagnostička nesigurnost. Biomedicinski stručnjaci polaze od presedana, upoređujući nove nalaze sa starim. Kada su součeni sa atipičnim slučajem, utvrđuju dijagnozu na isti način, poredeći aktuelni slučaj sa najbližim dostupnim saznanjima iz kliničke arhive^[5]. I dok su genetičari bili sigurni da će se ovo dete razvijati na način na koji beleži literatura kao što je bilo i u slučaju druge dece sa vrlo sličnim hromozomskim sastavom, majka je bila potpuno sigurna u idiosinkrazijsku prirodu slučaja i bila je svesna da ne postoji sigurna dijagnoza, već da je reč o nepoznatom sindromu. Prema tome, ona je odlučila da trka za značenjem i dalje traje. Ovo je dramatičan slučaj interpretativnog razmimoilaženja predstavnika biomedicinskog diskursa i predstavnika porodičnog života.

Ali u nekom smislu, sve pozitivne dijagnoze trudnice^[6] primaju s izvesnom sumnjom. Višak hromozoma upućuje na dijagnozu Daunovog sindrom, ali ne ukazuje na razliku između blago retardirane i ozbiljno retardirane dece, niti pokazuje da li će određeni fetus kasnije morati da ima operaciju na otvorenom srcu. Nedostajući X-hromozom ukazuje na Turnerov sindrom karakterističan samo za žensku decu, ali ne govori ništa u pogledu plodnosti u određenoj porodici u kojoj je devojčica rođena.

[5] Ovaj problem nesigurne dijagnoze ne razlikuje se od drugih problema nesigurnosti u razvoju različitih tehnologija koje su opisane u esejima koji su uključeni u Clarke i Fujimura (1992).

[6] O ovome je govorila Rotmanova (1986). Na ovo su mi takođe ukazale, nezavisno jedna od druge, Širli Lindenbaum i Emili Martin.

Homozigotni status kod anemije srpastih ćelija ne može da ukaže na stepen anemije kod određenog deteta. Sve takve dijagnoze tumače se u svetlu prethodnih reproduktivnih istorija, vrednosti do kojih zajednica drži i želja koje određene žene i njihove porodice imaju u pogledu ispitivane trudnoće.

S problemom sumnje – unutar biomedicine i unutar porodičnog života – savetnici se susreću prilično često. Praktično svi savetnici koje sam intervjuisala pominjali su mozaične slučajeve kada sam ih pitala za teške slučajeve. Kod mozaičnih dijagnoza ćelije su i normalne i atipične u različitim proporcijama. Grubo govoreći, što je veća gustina atipičnih ćelija veća je verovatnoća da se radi o invaliditetu koji je poznat genetičarima i koji se može opisati potencijalnim roditeljima. Ali neka stanja – na primer, trizomija 22 – pokazuju mozaičnost na ćelijskom nivou, a da ne postoji potpuna klinička slika na nivou celog organizma – to jest, deteta rođenog iz fetusa kod kojeg je dijagnostikovana. Nekada, poznato stanje – na primer, Daunov sindrom – može biti prisutno u mozaičnom obliku na ćelijskom nivou, i tada će dete koje se rodi biti „sporo“ ali će ipak biti označeno od strane relevantnih stručnjaka kao „normalno“. Zbog toga je mozaične dijagnoze teško objasniti i još teže shvatiti. Zbog nesigurnosti ovih dijagnoza mnoge žene nastavljaju trudnoću iako je dijagnoza već postavljena, naročito ako je broj atipičnih ćelija relativno mali ili ukoliko savetnik za genetiku može da izjavi povodom određenog slučaja sa izvesnim stepenom sigurnosti: „To retko kad ima bitan klinički značaj.“ Žene koje dobiju mozaične dijagnoze spadaju u one koje će najverovatnije istupiti sa trase koju je zacrtala nova tehnologija, nastaviće svoje trudnoće i pripremati se za rođenje deteta čija je ćelijska „sudbina“ pročitana ali čija je klinička budućnost, odista nepredvidiva.

Govoreći s egzistencijalnog stanovišta, svi mi, naravno, živimo sa odista nepredvidivim kliničkim budućnostima; postojanje prenatalne dijagnostike samo je unelo još jedan element u ovu nerešivu zagonetku čovekovog života. Ipak, na osnovu *in vitro* analize moguće je, a svakako je to neophodno onima koji daju hromozome svojih fetusa „na čitanje“, saznati nešto o problemima i ograničenjima sa kojima se dete koje će biti rođeno može suočiti, pre nego što ovi problemi i ograničenja budu otkriveni *in vivo*. Bez obzira na to, razlika između biloški opisanog organizma i društveno integrisanog deteta je, naravno, ogromna. U tom međuprostoru – između laboratorijski dobijenog opisa invalidnosti i potencijalne invalidnosti, i njenih posledica po porođočni život dok dete raste – neke žene koje dobiju pozitivne dijagnoze, izaberu abortus. One žene koje odluču da nastave trudnoću posle bilo koje pozitivne dijagnoze moraju

svesno da se uhvate ukoštac s nečim s čime se mi ostali suočavamo samo povremeno: s napornim radom ponovnog opisivanja i ponovnog ispisivanja moćnih biomedicinskih definicija u još složenije i raznolikije aspekte ličnosti, zavisnosti u detinjstvu i porodičnog života. U takvoj situaciji, struktura hromozoma u prvom trenutku izgleda kao ono što definiše budućnost deteta. Stoga žene koje nastave trudnoću nakon dobijanja pozitivne dijagnoze pokazuju znatnu učinkovitost (*agency*) umanjujući značaj hromozoma, kako bi dočekale dete nezavisno od biomedicinskih standarda normalnosti.

UMESTO ZAKLJUČKA

Kao što sam pokušala da pokažem u ovom tekstu, žene sa snažnim religijskim osećanjima, jakim rodbinskim ili drugim socijalnim vezama, ili jakim razlozima zasnovanim na sopstvenoj reproduktivnoj istoriji, najverovatnije će odlučiti da odbace biomedicinske informacije koje pruža amniocenteza kao osnovu za prihvatanje ili odbacivanje trudnoće. Ovi obrasci odlučivanja važe za sve socijalne klase, tj. ne zavise od prihoda, stila života, zanimanja, i drugih elemenata koji okvirno određuju klasnu pripadnost. Ali postoje drugi obrasci odlučivanja za prihvatanje i odbijanje amniocenteze koji su u velikoj meri klasno uslovljeni: dostupnost informacija i pristupačnost zdravstvene zaštite svakako utiču na razumevanje i vrednovanje prenatalnih analiza. Međutim, kvalitetnija zdravstvena zaštita i poznavanje tehnologije umanjuju sposobnost žena srednje klase da naprave distancu u odnosu na biomedicinski diskurs koji oblikuje njihovo rasuđivanje. One žene koje nemaju odgovarajuće naučno obrazovanje, sklonije su tome da odbiju amnicentezu, iako ima dosta žena iz radničke klase, siromašnog, radničkog porekla koje će se odlučiti za testiranje. Osim toga, problem muškog prvenstva, ili čak muške dominacije u donošenju odluka, takođe utiče na pomenute obrasce odlučivanja. Takvi društveno stukturirani heterogeni procesi, stoga, ne vode refleksnom reagovanju na bilo koju konkretnu dijagnozu; drugim rečima, oni se ne prepliću automatski i na predvidiv način sa biomedicinskim dijagnozama koje omogućava prenatalna dijagnostika.

Korišćenje termina *in vitro* i *in vivo* u prethodnim pasusima i moja razmišljanja o jazu koji postoji između biomedicinskih dijagnoza i integrisanja bebe sa dijagnozom u porodični život tendenciozno je i nije nimalo naivno. Ovde govorim o znanju koje je stečeno kroz razgovor i posmatranje jednog broja u suštini diskurzivnih praksi: terapeuti,

trudnice i antropolozi svi komuniciraju, i razmišljaju o svojoj komunikaciji, kao žiži uzajamne interakcije. Ali mi nismo jedini koji to rade. Ovoj analizi treba dodati još mnogo toga: poglavlja o istoriji same tehnologije, diskusije o tome kako davaoci usluga grade legitimitet svojih praksi, te analizu rada citogenetskih laboratorija. Ali, „nevidljivi a umešani akteri“ koji svako iz vlastite društvene pozicije nadziru tokove ulaska i izlaska iz tehnoloških tokova, svakako imaju čemu da nas nauče u vezi s društveno konstruisanom prirodom ovih tehnologija.

Delujući tamo gde se presecaju reproduktivna tehnologija, genetski diskursi i rodni odnosi koji sadrže u sebi i druge oblike društvene hijerarhije, trudnice u Americi sve više postaju „moralni pioniri“. One se regrutuju u sudije koje procenjuju standarde za ulazak u ljudsku zajednicu. Žene su u severnoameričkoj kulturi bez obzira na sve društvene i kulturne razlike među njima, dugo bile na razne načine povezivane isključivo sa telom i porodičnim životom. Njihova simbolička veza sa „privatnom sferom“ pruža sada materijalno uporište za osvetljavanje nekih savremenih biomedicinskih diskursa i praksi. Naučne prakse se neravnomerno probijaju kroz preseke i procepe na mestima susretanja biotehnologije i porodičnog života. Kada pođemo od priča različitih žena o njihovim iskustivima sa amniocentezom, dolazimo do značajnog saznanja da postoji razlika između naučne poruke o obavezujućoj univerzalnosti i konkretnih, lokalnih, kontradiktornih karakteristika primenjene tehnologije kao jednom aspektu dileme koja se proživljava. Ta dilema obuhvata upisivanje u trudno telo naizgled udaljenih područja u rasponu od naučne do komercijalne genetike. Tu je uključena i politika Vatikana na konferencijama UN-a o ženama i stanovništvu, kao i borba gradskih, državnih i federalnih organa za zdravstvene budžete i radno vreme klinika. Trudnice se tako stavljaju u položaj čuvara morala *vis-à-vis* tehnologije. One su istovremeno moralni pioniri i regruti vlastite kulture za društvenu dramu koja se odigrava na neravnom i klizavom terenu rutinizacije reproduktivnih tehnologija u multikulturalnom klasno i rodno stratifikovanom svetu. Samouverenost biomedicine ovde se suočava sa odbijanjem koje omogućava mapiranje i istraživanje slabih mesta nauke u socijalnom kontekstu.^[7]

[7] Istraživanje na kojem je zasnovan ovaj tekst sprovedeno je u Njujorku tokom decenije između 1984. i 1993. godine. Moje istraživanje pomogla je Nacionalna fondacija za nauku, Nacionalna zadužbina za humanističke nauke, Rokfelerova fondacija kroz Program istraživanja dugoročnih posledica izmenjene uloge polova, Institut za unapređene studije, Spenserova fondacija i Nova škola za društvena istraživanja koja mi je omogućila šabatni odmor. Zahvaljujem svima na njihovoj podršci i razrešavam ih bilo koje odgovornosti za ono što sam ja od toga učinila. Iznad svega, zahvaljujem

BIBLIOGRAFIJA

- Clarke, Adele, and Joan Fujimura, eds. 1992. *The right tools for the job: Materials, instruments, techniques and work organization in 20th century life sciences*. Princeton: Princeton University Press.
- Clarke, Adele, and Theresa Montini. 1993. The many faces of RU-486: Tales of situated knowledges and technological contestation. *Science, Technology, & Human Values* 18 (1): 42–70.
- Cowan, Ruth Schwartz. 1992. Genetic technology and reproductive choice: An ethics for autonomy. U: *The code of codes: Scientific and social issues in the Human Genome Project*, edited by Daniel J. Kevles and Leroy Hood, 244–263. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- _____. 1994. Women's roles in the history of amniocentesis and chorionic villi sampling. U: *Women and prenatal testing: Facing the challenges of genetic technology*, edited by Karen H. Rothenberg and Elizabeth J. Thomson, 35–48. Columbus: Ohio State University Press.
- Drugan, Arie, et al. 1990. Determinants of parental decisions to abort for chromosome abnormalities. *Prenatal Diagnosis* 10: 483–490.
- Hsu, Lillian. 1989. The prenatal diagnosis laboratory of the city of New York: Atenth anniversary assessment. Talk delivered at the New York University Medical School, 10 June.
- Judson, Horace Freeland. 1992. A history of the science and technology behind gene mapping and sequencing. U: *The code of codes: Scientific and social issues in the Human Genome Project*, edited by Daniel J. Kevles and Leroy Hood, 37–80. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- McNeil, Maureen. 1987. Being reasonable feminists. U: *Gender and expertise*, edited by Maureen McNeil, 13–61. London: Free Association Books.
- Meaney, F. John, Susan M. Riggle, and George C. Cunningham. 1993. Providers and consumers of prenatal genetic testing services: What do the national data tell us? *Fetal Diagnosis and Therapy* 8: 18–27.

stotinama trudnica, majkama male dece i njihovim partnerima, kao i pružaocima medicinskih usluga, koji su verovali u značaj ovog rada i učestvovali u njemu. Sva imena su promjenjena radi tajnosti podataka. Prvoj verziji ovog teksta značajan doprinos dala je Fej Ginsburg sa svojim pronicljivim komentarima, kojoj dugujem veliku zahvalnost za njenu izuzetnu predusretljivost i kao prijatelju i kao kolegi. Tri lektora i Linda Lejn, gostujući urednik za ovo izdanje časopisa *Science, Technology & Human Values*, takode su dali vredne komentare pri reviziji ovog teksta.

- Morgall, Janine Marie. 1993. *Technology assessment: A feminist perspective*. Philadelphia: Temple University Press.
- Palmer, Shane, Joanne Spencer, Theodor Kushnick, John Wiley, and Susan Bowyer. 1993. Follow-up survey of pregnancies with diagnoses of chromosomal abnormality. *Journal of Genetic Counseling* 2:139–152.
- Rapp, Rayna. 1988. Chromosomes and communication: The discourse of genetic counseling. *Medical Anthropology Quarterly* 2:143–157.
- _____. 1993. Constructing amniocentesis. U: *Knowledge, power and practice: The anthropology of medicine and everyday life*, edited by Shirley Lindenbaum and Margaret Lock, 54–76. Berkeley: University of California Press.
- _____. 1994. Women's responses to prenatal diagnosis: A sociocultural perspective on diversity. U: *Women and prenatal testing: Facing the challenges of genetic technology*, edited by Karen H. Rothenberg and Elizabeth J. Thomson, 219–233. Columbus: Ohio State University Press.
- _____. 1995. Heredity, or revising the facts of life. U: *Naturalizing power: Essays in feminist cultural analysis*, edited by Carole Delaney and Sylvia Yanagisako, 69–86. New York: Routledge.
- _____. U pripremi. *Moral pioneers: Fetuses, families, and amniocentesis*. New York: Routledge.
- Rothman, Barbara Katz. 1986. *The tentative pregnancy: Prenatal diagnosis and the future of motherhood*. New York: Norton.
- Wajcman, Judy. 1991. *Feminism confronts technology*. University Park: Pennsylvania State University Press.
- Yoxen, Edward. 1990. Seeing with sound: A study of the development of medical images. U: *The social construction of technological systems*, edited by Wiebe E. Bijker, Thomas P. Hughes, and Trevor Pinch, 281–309. Cambridge: MIT Press.

Prevela
Zorana Bogunović

Stručna redakcija
Rada Drezgić



.....

**IZA KULISA PRENATALNE NEGE:
PRILAGOĐAVANJE PRENATALNE DIJAGNOSTIKE
AKUŠERSKO-GINEKOLOŠKOJ PRAKSI
U JAPANU^[1]**

Cipi Ivri

Apstrakt: U ovom radu istražujem rezervisanost japanskih akušera i ginekologa da sa trudnicama razgovaraju o prenatalnoj dijagnostici. U središtu analize su specifični, kulturom određeni načini na koje akušeri-ginekolozi formulišu svoj oprezan stav i kritiku prenatalne dijagnostike pozivajući se na lokalnu moralnu ekonomiju. Analizirajući obrazloženja akušera i ginekologa, pokazujem kako su u određenom momentu japanske kulture, istorije, politike u oblasti invalidnosti i nacionalne reproduktivne politike nastale nedoumice oko prenatalne dijagnostike i kako su formulisane kroz lokalne obrasce razmišljanja o trudnicama, njihovim fetusima i procesu postajanja osobom u japanskom društvu. Na kraju, pokazaću kako je prenatalna dijagnostika u Japanu gurnuta „iza kulisa“ gde se dijagnostikovanje fetalnih anomalija odvija u tajnosti.

Ključne reči: prenatalna dijagnostika, akušeri-ginekolozi, reproduktivna politika, invaliditet, japansko društvo

[1] Tsipy Ivry (2006) „At the Back Stage of Prenatal Care: Japanese Ob-Gyns Negotiating Prenatal Diagnosis“, *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 20, Number 4, pp. 441–468.

Kada sam tokom našeg razgovora o standardima koje ona primenjuje u svom pristupu prenatalnoj brizi pomenula amniocentezu, dr Šimazaki (Shimazaki), Japanka, akušer-ginekolog, koja se poslednjih 20 godina bavi prenatalnim zbrinjavanjem u gradskoj bolnici, reagovala je oštro.^[2] Neprekidno ukazujući na kontekst u kojem su formirani njeni stavovi o „problemu“ prenatalne dijagnostike u Japanu, rekla mi je:

Lično ne preporučujem te testove. Ta rečenica, da je kod starijih žena verovatnoća rađanja deteta sa urođenim anomalijama povećana, ne dozvoljavam da ta rečenica pređe preko mojih usana. Kao što znate, Japan je preplavljen informacijama i sigurna sam da i žene starije od 35 godina znaju da verovatnoća hromozomskih poremećaja posle trideset pete raste nešto malo... Ali lično mislim da je za ženu od 35 godina to nepotrebno. Ženi od 40, ako pita nešto na tu temu, možda bih rekla da eventualno treba da razmisli o tome.

Izjava dr Šimazaki donekle je ekstremni primer fenomena koji ovde istražujem – ustezanje japanskih akušera i ginekologa da sa trudnicama vode razgovore o testovima za utvrđivanje prenatalne dijagnoze. Njena izjava jasno ukazuje na sve veću obaveštenost japanskih žena „o nosologiji bolesti u biomedicini“ (Lock 2001: 483), tendenciju koja je danas postala globalna. I pored toga, oštra reakcija ove doktorke medicine, obrazovane u skladu sa onim što se zove zapadna medicina, smatram da odražava proces lokalnog prilagođavanja, čak i otpora prema genetizaciji prenatalne brige. Nastavši u procepu između biotehnologije i lokalne biomedicinske kulture, upravo je ovaj proces prilagođavanja ono što je u žiži moje analize. Drugim rečima, želim da osvetlim procese konstituisanja lokalne moralne ekonomije *vis-à-vis* nove biotehnologije.

Posebno me interesuju praktične odluke u vezi sa korišćenjem prenatalne dijagnostike koje japanski akušeri-ginekolozi donose u svojoj svakodnevnoj kliničkoj praksi i specifični načini na koje izražavaju svoj oprez, uslovljeni kulturom iz koje potiču. Moj cilj je da istražim društveno-kulturne ideje i lokalnu reproduktivnu politiku koje su u igri kad je reč o ustezanju lekara da koriste prenatalnu dijagnostiku i da ukážem na neke od posledica koje zbog toga nastaju u sferi društvenog menadžmenta prenatalne brige u Japanu. Na taj način, iako predstavlja etnografski prikaz poimanja prenatalne dijagnostike od strane akušera i ginekologa u određenom

[2] Lekari sa kojima sam ovde vodila razgovore određuju svoju užu stručnu specijalnost kao akušerstvo i ginekologija (*sanhujiinka*); ja ih zovem akušeri-ginekolozi.

društvenom miljeu – prikaz koji očigledno nedostaje u rastućoj antropološkoj literaturi o reproduktivnim tehnologijama – nadam se da ću dati doprinos proučavanju japanske medicinske prakse i komparativnom proučavanju reproduktivnih tehnologija u međunarodnom kontekstu.

PRENATALNA DIJAGNOSTIKA U ANTROPOLOŠKOJ LITERaturi

Tokom poslednje decenije, u antropološkoj literaturi koja se bavi društvenim implikacijama novih reproduktivnih tehnologije (NRT) pojavilo se mnoštvo etnografskih studija na temu prenatalne dijagnostike. Među tehnologijama koje se proučavaju jesu primena ultrazvuka u akušerstvu (Draper 2002; Georges 1996; Mitchell 2001; Mitchell i Georges 1997; Saetnan 1996; Taylor 2000), skrining test za određivanje nivoa alfa-feto-proteina (AFP) u majčinoj krvi (Browner i Press 1995; Press i Browner 1994) i amniocenteza (Browner i Preloran 1999; Rapp 1999; Rothman 1986, 1989).

Iako su gorepomenuti naučnici sprovodili svoja istraživanja u različitim kulturama i bavili se različitim temama, među njima postoji opšta saglasnost oko toga da su tehnologije prenatalne dijagnostike u svojoj biti selektivne. U stvari, od njihovog pojavljivanja krajem sedamdesetih, prenatalne analize stalno kritikuju društveni teoretičari, feministkinje, aktivisti za prava invalida i drugi, kao oblik nove eugenike (Chavkin i Rosenfield 1990; Duster 2003; Rothman 1986, 1989). Podstaknuti isključivo moralnom strepnjom da će se prenatalni testovi pretvoriti u još jedno sredstvo femicida (Hoskins i Holmes 1984; Roggencamp 1984; Sangari 1984), ili da će pogoršati društveni položaj ljudi sa invaliditetima stvarajući okolnosti koje omogućavaju njihovu eliminaciju (vidi npr. Asch 2000; Kaplan 1994; Saxton 1984, 2000), ovi kritičari reagovali su na mogućnosti sadržane u povezivanju prenatalne dijagnostike sa selektivnim abortusom.^[3]

Ipak, ovi naučnici bi se, takođe, složili da su prenatalni testovi, uprkos burnoj javnoj debati koju su podstakli, postali rutinski u Sjedinjenim Državama i mnogim delovima Evrope (Browner i Press 1995; Parens i Asch 2000; Press i Browner 1994; Rapp 1999; Rothman 1986). Upravo ta činjenica jeste predmet razmatranja većeg broja istraživačkih studija. Drugim rečima, naučnici se pitaju kako su prenatalni testovi

[3] Prenatalna dijagnostika dodatno je iskomplikovala raspravu o abortusu u SAD, pošto su neki aktivisti za prava osoba s invaliditetom, koji su istovremeno i pobornici abortusa, kritikovali praksu selektivnih abortusa (kao primere vidi Asch [2000] i Saxton [2000]).

stekli i zadržali svoje mesto u rutinskoj praksi prenatalne nege uprkos očiglednom eugeničkom karakteru i skepticizmu koji ispoljavaju trudnice (Lazarus 1997).

Kerol Brauner i Nensi Pres (Carole Browner and Nancy Press, 1995), Džanel Tejlor (Janelle Taylor, 1998) i drugi smatraju da ideja o biotehnologijama kao sredstvu za „uveravanje“ trudnica da njihovi fetusci nemaju nikakve urođene defekte jezikom koji „zamagljuje njihov eugenički potencijal“ (Browner i Press 1995:308), igra vrlo važnu ulogu u marketingu nove prenatalne dijagnostike i predstavlja ključ za razumevanje zašto ih trudnice koriste. Studije Džanel Tejlor (1998) bacaju svetlo na nedoumice i protivrečnosti sadržane u načinu korišćenja akušerskog ultrazvuka u praksi.

Na kraju, gorepomenuti radovi ukazuju na konceptualne transformacije koje su inspirisane ovom tehnologijom. Naučnici tvrde da je ultrazvuk „humanizovao“ fetus (Pollack-Petchesky 1987; Taylor 1998; vidi takođe Casper 1998), a da amniocenteza trudnoću čini provizornom (Rothman 1986) i gura žene u pionirsku ulogu utvrđivanja novih moralnih granica (Rapp 1999).^[4]

Ove teorijske tvrdnje u ovom radu posmatramo iz malo drugačije perspektive. Prvo, iako je većina studija prenatalne dijagnostike bazirana na terenskom radu sprovedenom u Sjedinjenim Američkim Državama i Ujedinjenom Kraljevstvu gde je prenatalna dijagnostika postala rutinska stvar, ja nudim nezapadnjačku perspektivu tehnološki hiperrazvijenog Japana, gde prenatalna dijagnostika nije postala uobičajena praksa. Umesto da se usredsredim na jednu dijagnostičku tehnologiju, odlučila sam se da razmotrim etnografske primere tri tehnologije: ultrazvuka, AFP-a i amniocenteze. Ovaj izbor će, nadam se, omogućiti obuhvatan pristup moralnoj ekonomiji na delu. U stvari, omogućiće nam da istražimo kako se lekari prilagođavaju ideji dijagnostikovanja anomalija kod fetusa *in utero*, dok rukuju raznovrsnim tehnologijama koje uključuju različite vrste intervencija na telu trudnice, u različitoj meri ugrožavaju trudnoću i pružaju različite vrste rezultata i indikacija o zdravlju fetusa.

Drugo, budući da je u postojećoj literaturi razmatrana perspektiva žena (Rapp 1999; Rothman 1986, 1989), muževa (Draper 2002; Sandelowski 1994), savetnika u području genetike (Rapp 1999), ultrazvučnih tehničara (Taylor 1998, 2004), ja ću se baviti mišljenjem akušera i ginekologa. Uverena sam da su njihova mišljenja od neprocenjive vrednosti

[4] Sarah Franklin i Helena Ragone (1998) i Marilyn Strathern (1992) tvrde da pojava ART-a menja naše shvatanje srodstva (ART skraćenica za *assisted reproductive technologies*, medicinski pomognute reproduktivne tehnologije, *prim. prev.*).

za razumevanje različiten načina na koje žene koriste ove tehnologije, pošto su u Sjedinjenim Državama i Japanu akušeri i ginekolozi obično ti sa kojima su žene u stalnom kontaktu tokom trudnoće i zato što obično upravo oni žene upućuju na prenatalne analize. I pored njihove izuzetno važne uloge u prenatalnoj brizi, literatura u oblasti reproduktivne antropologije relativno malo toga otkriva o raznovrsnim idejama i stavovima akušera i ginekologa. Kad je reč o njihovim stavovima, literatura često ponavlja rasprostranjenu tendenciju radikalne feminističke kritike novih reproduktivnih tehnologija iz sedamdesetih godina po kojoj se lekari skoro po definiciji opisuju kao tehnofili.^[5] Na sličan način, u slučaju prenatalnih analiza, takoreći se podrazumeva da, rukovodeći se uputstvima, lekari nekritički ženama predlažu korišćenje ove tehnologije.

Etnografska studija o japanskim akušerima-ginekolozima koju ovde dajem, međutim, otkriva da se ovi stručnjaci neprestano bave preispitivanjem značanja tehnologije i da zastupaju i upražnjavaju različite ideje i prakse u pogledu prenatalne dijagnostike koje nisu uvek u skladu sa zvaničnim procedurama koje propisuju njihove institucije; u stvari, oni izražavaju uzdržanost i obazrivost. Iako su mnogi naučnici izučavali razloge zbog kojih žene odbijaju da se podvrgnu prenatalnoj dijagnostici (Markens i drugi 1999; Rapp 1999), koliko ja znam, odbijanje lekara da predlože prenatalnu dijagnostiku još uvek je neprimеćen fenomen. I pored toga, japanski akušeri-ginekolozi sa kojima sam razgovarala bili su veoma kritični prema prenatalnim analizama i kolebali su se da ih ponude svojim trudnim pacijentkinjama. Neki, kao dr Šimizaki, koju sam na početku citirala, odlučivali su da ih uopšte ne pominju. I to uprkos činjenici da su kroz stručnu literaturu i međunarodne konferencije japanski lekari podrobno informisani o mogućnostima koje nove tehnologije nude za otkrivanje fetalnih anomalija i da su same tehnologije prisutne u japanskim medicinskim institucijama tokom najmanje poslednje tri decenije (Sato 1999). Povrh toga, akušeri-ginekolozi danas nailaze na sve više pacijentkinja koje, prema medicinskoj literaturi, spadaju u kategoriju onih sa povećanim rizikom rađanja deteta sa hromozomskim anomalijama zbog sociodemografskih promena koje se dešavaju u savremenom Japanu, gde žene u velikoj većini odlaze trudnoću do svojih kasnih dvadesetih i sredine tridesetih godina starosti.

Na kraju, ono što dodatno komplikuje rešenje zagonetke jeste to što se oklevanje lekara da predlože korišćenje tehnologija koje mogu da

[5] Robbie Davis-Floyd (1992) pokazuje da je akušerima blizak tehnokratski model rađanja budući da su sa ovom praksom upoznati preko svojih strukovnih udruženja.

„doprinesu“ rađanju „prihvatljive“ dece odigrava u savremenom Japanu – društvu koje često opisuju (kako japanski tako i strani posmatrači) kao visokokonkurentno (naročito u smislu obrazovanja), kao netolerantno prema „drugima“, i sa istorijom u kojoj ni abortus ni čedomorstvo ni eugeničke ideje nisu baš bili tako nepoznati.

Pre nego što predstavim svoju etnografsku studiju i pozabavim se pitanjima koje otvara, dozvolite mi da svoje istraživanje stavim u kontekst dva međusobno povezana područja u kojima se reproduktivne politike (vidi Ginsburg i Rapp 1991, 1995) savremenog Japana prepliću: istorijskopravni kontekst reprodukcije i medicinsko područje pružanja prenatalne brige.

JAPANSKI SLUČAJ

EUGENIKA I ABORTUSI U JAPANSKIM MERAMA SOCIJALNE POLITIKE

Ako pogledamo modernu istoriju Japana, videćemo da revnosno zacrtane politike koje su za cilj imale poboljšanje tela Japana izgleda da imaju poreklo u Meidi periodu (1868–1912), ubrzo pošto je Japan bio prinuđen da se otvori prema svetu. Ovi eugenički pristupi bili su eksplicitno prisutni u populacionim politikama japanskih vlada sve do početka rata i bili su direktno povezani sa militarizacijom Japana podstaknutom nizom međunarodnih pretnji.

Kada se zapovednik američke mornarice, Metju Kalbrajt Peri (Matthew Calbraith Perry), pojavio sa svojim „crnim brodovima“ na japanskim obalama i prisilio Japan da otvori zemlju nakon 200 godina izolovanosti pod vojnom vlašću šoguna, veliki delovi Azije već su bili kolonizovani. Nacionalne vođe su se uplašile da će Japan biti sledeći i već su razmišljali o natalitetu u smislu „vojne pripravnosti“ (LaFleur 1992: 119). Delujući iz ovog osećanja ugroženosti, Meidi vlada se bez oklevanja umešala u reproduktivne odluke svojih građana (isto kao i evropske države toga vremena) i 1907. godine stavila je van zakona abortus i čedomorstvo, prakse koje su prethodno bile široko rasprostranjene (Hardacre 1997; Jolivet 1997; LaFleur 1992).

Kao što Rotem Kovner (Rotem Kowner) i drugi ističu, susret sa Zapadom nije bio samo politički već i fizički (Kowner 2002). Susreti licem-u-lice sa zapadnjacima doveli su do toga da su Japanci postali opsednuti onim što su doživljavali kao svoju fizičku inferiornost i bili su obuzeti pokušajima da poboljšaju japansko telo (Kowner 2002). U tom cilju, car

Meiđi je 1871. fotografisan kako jede biftek i pije mleko (Kowner 2002: 72). Ova javna demonstracija obeležila je aktivni pokušaj da se promeni način ishrane u zemlji (zasnovan uglavnom na ribi i pirinču) po ugledu na jaču, zapadnjačku ishranu. Od 1871. dolazi do postepene promene u načinu ishrane Japanaca, što je, prema Karlu Mosku (Carl Mosk), dovelo do znatnog povećanja njihove prosečne visine, težine i obima grudi (Mosk 1996).^[6]

Vladini eugenički programi dostigli su vrhunac 1940, kada je zakon o abortusu bio prepravljen u eugenički zakon o zaštiti nacije (*Nihon Yū sei Hogo-Hō*) koji je veoma ličio na eugenički zakon o sterilizaciji u nacističkoj Nemačkoj. Svrha ovog zakona bila je da „obezbedi poboljšanje nacionalnog karaktera“ (*Kōshū Eisei Hōsoku* IV: 141–142). Shodno tome, abortus je bio dozvoljen u slučaju da postoji dokaz o naslednom faktoru u porodici trudnice. Zakon je sadržavao spisak naslednih faktora koji su omogućavali abortus.

Kraj rata označio je prekretnicu u populacionoj politici. Povratak vojnika u razrušenu zemlju praćen velikim povećanjem nataliteta naterao je kreatore politike da zaključe da je legalizacija abortusa jedini način da se smanji stopa rasta stanovništva što je trebalo da pomogne ekonomskoj obnovi Japana (Norgren 2001: 50). Godine 1948. abortus je bio legalizovan a 1949. dodata je klauzula kojom se abortus dozvoljava zbog ekonomske oskudice (Coleman 1983; Hardacre 1997: 96; LaFleur 1992: 135; Norgren 2001). Eugeničke odredbe zakona ostale su i dalje na snazi. Međutim, za veliki broj japanskih građana eugenika je simbolizovala ideologije Drugog svetskog rata koje su postale krajnje nepopularne. Kao posledica legalizacije abortusa u prvim posleratnim godinama drastično je porasla stopa izvršenih abortusa, čime je Japan zadobio reputaciju „raja za abortuse“ (*Dattaitengoku*; Coleman 1983; Hardacre 1997; Norgren 2001). Budući da su pilule bile zabranjene u Japanu sve do 1999, abortusi su postali (a i dalje su) predominantno sredstvo kontracepcije u japanskoj seksualnoj kulturi (Coleman 1983; Hardacre 1997; Norgren 2001).

Od pedesetih godina eugenički zakon o zaštiti nacije postao je predmet sukoba između porodičnih planera, feministkinja i drugih žena, religijskih, desničarskih partija, invalida i lekara (Norgren 2001: 53).^[7] Svaka

[6] Prema statistici koju je izdalo japansko Ministarstvo zdravlja i socijalne politike, prosečna visina japanskog stanovništva povećana je za 12 centimetara tokom proteklih 100 godina (*Mainichi Shinbunsha* 2004).

[7] Za detaljnije informacije o ovom sukobu tokom posleratnih godina i o ulozi većine društvenih pokreta i interesnih grupa u njegovom osporavanju, vidi Norgren 2001.

od ovih grupa pokušala je da progura različite i međusobno suprotstavljene izmene zakona.^[8] Na kraju, jedina promena do koje je došlo bilo je brisanje eugeničke odredbe u zakonu iz 1996. godine.

Zakon o zaštiti tela majke, koji je uveden nakon toga, zabranjuje abortuse iz eugeničkih razloga i kaže da: „Odredbe predašnjeg eugeničkog zakona o zaštiti nacije izdatog u 23. godini Showa perioda sa ciljem da se spreči rađanje ljudi sa inferiornim nasleđem... su uvredljive i diskriminacione prema invalidima. Shodno tome, brišu se odredbe [zasnovane na] eugeničkoj ideologiji“ (*Kōshū Eisei Hōsoku* IV: 141).

Revidiranim zakonom potvrđeno je rasprostranjeno protivljenje javnosti eugeničkim ideologijama. U stvari, eugenička sterilizacija je odmah posle rata već postala retkost a registrovan je i vrlo mali broj abortusa na osnovu eugeničke zakonske odredbe.^[9] Zakon o zaštiti tela majke je usklađen sa tumačenjem, rasprostranjenim u javnosti, po kome se abortus tretira kao sredstvo koje omogućava izbor trenutka kada će se imati deca a ne kao sredstvo koje će odrediti kakva će deca biti rođena. Značajno je i treba imati na umu da Zakon o zaštiti tela majke isključuje genetske, hromozomske i druge anomalije fetusa kao razloge za legalne abortuse. Dakle, za našu svrhu važno je istaći da prema ovom zakonu, kao i prema onom koji mu je prethodio, i uzimajući u obzir izuzetno stroga uputstva i smernice na osnovu kojih je pilula legalizovana kao kontraceptivno sredstvo 1999, u Japanu je do današnjih dana rani abortus dostupan praktično na zahtev žena. Za one koji pružaju prenatalno zbrinjavanje ovo znači da mogu da pretpostave da žena koja dođe kod njih želi svoju trudnoću, jer bi u suprotnom lako našla način da je okonča ranije.

PRENATALNA BRIGA U JAPANU

Kao što pokazuju mnogi istraživači, trudnoća i rađanje sve više su podvrgnuti medikalizaciji u Japanu (Hardacre 1997; Miyaji i Lock 1994; Ohnuki-Tierney 1984; Yoshimura 1985). Do medikalizacije je došlo kroz društvene procese sasvim slične onima na koje ukazuju naučnice

- [8] Feminističke grupe suprotstavile su se odredbi kojom se traži saglasnost ženinog partnera za abortus, dok su se religiozne i konzervativne partije borile za ukidanje odredbe po kojoj se abortus dozvoljava usled ekonomske oskudice. Za detaljan prikaz ovih polemika vidi Norgren 2001.
- [9] Prema internoj statistici koju je izdalo japansko Ministarstvo zdravlja i socijalne politike, stopa abortusa izvršenih iz eugeničnih razloga smanjena je sa 0,17 procenata ukupno izvršenih abortusa u 1956. na 0,02 procenta u 1995. godini (Prof. Anesaki Masahira, Nihon University, lična prepiska).

feminističke orijentacije, medicinski antropolozi i antropolozi koji se bave reprodukcijom pišući o industrijskim zemljama na Zapadu (Davis-Floyd 1992; Davis-Floyd i Dumit 1998; Davis-Floyd i Sargent 1997; Franklin i Ragone 1998; Ginsburg i Rapp 1995; Martin 1987). Noriko Jošimura (Noriko Yoshimura, 1985), Helen Hardeiker (1997) i drugi opisuju kako su još tokom Meidi perioda (1868–1912) lekari i babice koji su se obučavali na zapadnjačkoj medicini postepeno monopolizovali praćenje trudnoće i brigu o deci. Jošimura opisuje kako se ovaj proces naglo ubrzao posle Drugog svetskog rata (Yoshimura 1985).

Trenutno, velika većina trudnica u Japanu je uključena u sistem prenatalne brige tokom trudnoće, a oko 99 procenata njih porodi se u bolnici (Miyaji and Lock 1994). Ipak, upravo su studije biomedicine u japanskom kontekstu znatno doprinele tome da biomedicinu, shvatimo ne kao objektivnan i univerzalan korpus globalizovanih znanja već kao društveni sistem zavisian od lokalne politike tela, moralne ekonomije i istorije. Studije Margaret Lok o menopauzi (Lock 1993) i moždanoj smrti (Lock 2002), dobro pokazuju u čemu se razlikuju biomedicinsko znanje i praksa u japanskom društveno-kulturnom kontekstu i u zapadnim zemljama. U mnogo čemu, moji zaključci su analogni zapažanju Lokove o japanskom osoblju odeljenja intenzivne nege koje retko kad žuri da upotrebi dijagnostičke testove koji su im na raspolaganju i vrlo su oprezni i rezervisani kad pacijentu treba da konstatuju „moždanu smrt“ (Lock 2002). Kao i ovo osoblje, japanski akušeri-ginekolozi čiji sam dnevni rad pratila bili su rezervisani u pogledu komentarisanja fetalnih anomalija sa roditeljima; umesto toga isticali su značaj svakodnevne telesne nege žene po zdravlje fetusa.

Lekari su bili krajnje autoritativni (toliko da su sami sebe nazivali „dosadnima“ [*urusai*]) dok su davali svojim pacijentkinjama detaljna uputstva u vezi sa održavanjem težine, ishranom i fizičkom aktivnošću.^[10] Neprestano su ponavljali svojim pacijentkinjama koliko su za zdravlje njihovih fetusa značajni majčini naponi (*gambaru*) usmereni održanju fizičkog i mentalnog zdravlja u skladu sa lekarskim uputstvima.^[11] U ovim izuzetno autoritativnim narativima u kojima se napor ponavlja kao ključna

[10] Za detaljan prikaz modela „odgovornosti za sopstveno telo“ koji proizlazi iz japanskog stila prenatalne nege i „ekološke“ teorije trudnoće na kojoj je zasnovan, vidi Ivry 2004. i u štampi.

[11] Većina trudnica koje sam intervjuisala aktivno je saradivala na praćenju kontrole sopstvenog tela tako što su vodile trudničke dnevnikove u kojima su beležile dnevne ili nedeljne promene težine, fizička vežbanja, režim ishrane i pomeranje bebe u stomaku.

paradigma, žene su prikazane kao ekosistemi – doslovno kao somatska (*kankyô*) i mentalna (*shinkyô*) sredina u koju su bebe zatvorene i od čijeg kvaliteta praktično skoro potpuno zavisi njihovo zdravlje. Analiza prakse prenatalne brige u Japanu koju sam posmatrala otkriva lokalnu varijantu biomedicine u kojoj se stavlja naglasak na formaciji specifične vrste ženske odgovornosti – koju ja nazivam „utelovljenom odgovornošću“ (Ivry, u štampi). Stoga se trudnice u čijim telima su utelovljene odgovornosti pojavljuju kao snažni somatski agensi koji bukvalno „oblikuju“ svoje bebe kroz svakodnevnu brigu o svom telu. Međutim, istovremeno, ideja da trudnice imaju tako veliki uticaj na zdravlje fetusa legitimije podvrgavanje trudnica sve većem medicinskom nadzoru, koji se autoritativno i nedvosmisleno sprovodi (Ivry, u štampi).

Već na osnovu ovoga što je dosad rečeno može se osetiti težina konceptualne tenzije koju prenatalna dijagnostika – tehnologije koje omogućavaju da „embrion i fetus budu posmatrani kao entiteti slični pacijentima, potpuno ili u velikoj meri nezavisni od tela žene“ (Lock 1998) – unose u medicinski sistem koji teži da istakne utelovljeni model majčine odgovornosti za zdravlje fetusa. Kako se prenatalne analize sprovode u medicinskoj praksi pod ovakvim tenzijama predstavlja pitanje za sebe.^[12] U ovom smislu, jedan upadljiv aspekt postao je jasan već tokom rane faze mog angažovanja na terenu: nedvosmislen autoritet sa kojim su lekari podučavali žene o obaveznom vođenju računa o telu brzo je zamenjivan ćutanjem i neodređenim formulacijama kada je na red stizala prenatalna dijagnostika. Ovo drugačije ispoljavanje lekarskog autoriteta bilo je isuviše upadljivo da bi ostalo neprimećeno, te sam na samom početku terenskog rada počela da ispitujem svoje informante o značenju ove pojave. Svoje izlaganje predstaviću u tri faze, onako kako se moja zbunjenost razvijala na terenu.

Počecu sa etnografskim ilustracijama onoga što podrazumevam kad govorim o „uzdržanosti“ tako što ću navesti primere kako japanski akušeri-ginekolozi objašnjavaju svojim pacijentkinjama svrhu akušerskog ultrazvuka, podvrgavanje AFP testu i amniocentezi. Zatim ću prokomentarisati objašnjenja koja su mi akušeri-ginekolozi dali kada sam ih

[12] Pitanja koja se odnose na različite načine na koje trudnice izlaze na kraj sa idejom o dijagnostikovanju fetalnih anomalija i idejom o selektivnom abortusu naravno da zaslužuju mnogo dublju analizu koja izlazi iz okvira ovog teksta. Za moju etnografsku studiju o iskustvima japanskih žena tokom trudnoće i analizu njihovog sopstvenog zalaganja za prenatalnu dijagnostiku, vidi Ivry 2004. i u štampi.

direktno pitala o njihovom uzdržanom pristupu prenatalnoj dijagnostici. Analizirajući odgovore, pokazujem kako su nedoumice oko prenatalne dijagnostike nastale u jednom određenom momentu japanske kulture, sa karakterističnom istorijom nacionalne reproduktivne politike i istorijom politike u oblasti invaliditeta, i kako su formulisane kroz lokalne obrasce razmišljanja o trudnicama, njihovim fetusima i o sticanju statusa osobe. Na kraju, pokazujem kako je prenatalna dijagnostika u Japanu gurnuta „iza kulisa“ gde se dijagnostikovanje fetalnih anomalija odvija u tajnosti.

METODI PRIKUPLJANJA PODATAKA O PRENATALNOJ BRIZI

Podaci izneti u ovom članku predstavljaju deo obimnije komparativne studije o tome kako medicinski stručnjaci i žene u savremenom Japanu i Izraelu shvataju trudnoću (Ivry 2004). Ovde, međutim, razmatram samo japanske podatke a u ovoj analizi predstavljen je samo deo podataka sakupljenih na osnovu dubinskih intervjua sa ženama.

Građa za ovu studiju sakupljena je korišćenjem kombinacije antropoloških metoda koju Džordž Markus (George Marcus) naziva „multiterenska etnografija“ (Marcus 1995). Između 1996. i 2001. godine uradila sam iscrpne intervjue sa 20 akušera-ginekologa i 27 trudnica, uključujući neformalne razgovore i dugotrajno prisustvo u svojstvu učesnika-posmatrača u ginekološkim klinikama i na četiri kursa za porodilje (četiri do pet časova na svakom kursu). Japanski akušeri-ginekolozi koje sam intervjuisala radili su u oblastima Tokija i Saitame, pet od njih bile su žene, u starosnoj dobi između 31. do 72. godine. Intervjui su obično vođeni u njihovim klinikama ili bolnicama, na japanskom jeziku i trajali su od 30 minuta do četiri sata. Snimila sam sve intervjue, transkribovala ih doslovce na japanski i onda ih prevela na engleski. Kao polaznu tačku koristila sam spisak pitanja o standardima koje primenjuju u svakodnevnom radu u pružanju prenatalne brige. Tokom ovih razgovora, intervjuisani praktičari opisali su svoju kliničku praksu i objasnili je pomoću primera zasnovanih na sopstvenom iskustvu sa pacijentima. Pored toga, upitnik od deset strana na japanskom jeziku dobilo je 100 akušera-ginekologa u oblasti Saitama, od kojih mi je 26 vraćeno. Upitnik je obuhvatao uvodnu grupu pitanja o medicinskim standardima koji se primenjuju u praksi, koja sam koristila na početku dubinskih intervjua. Imena i identifikaciona obeležja svih učesnika promenjena su u cilju zaštite njihove anonimnosti.

NEDOUMICE OKO PRENATALNE DIJAGNOSTIKE

Moja zapažanja pokazuju da se prenatalna dijagnostika u japanskim medicinskim ustanovama praktikuje bez postojanja jasnih pravila i propisa. Najjasniji stav u vezi sa tehnologijama prenatalne dijagnostike sadržan je u uputstvu koje je Ministarstvo zdravlja izdalo 1999, gde se kaže da akušer-ginekolog nema obavezu da obavesti pacijentkinju o postojanju trostrukog markera – analiza krvi trudnice čiji rezultat otkriva kolika je verovatnoća da dete koje nosi ima genetski ili hromozomski poremećaj. U Sjedinjenim Državama i Ujedinenom Kraljevstvu trostruki marker se rutinski praktikuje kao skrining u drugom tromesečju (Browner i Press 1995). U Japanu, gorespomenuto uputstvo institucionalizuje jednu ambivalentnu situaciju u kojoj medicinske ustanove poseduju tehnologiju, uz formalno pomanjkanje entuzijazma da se ona koristi.

U nastavku teksta iznosim argumente koji su bili korišćeni unutar medicinske zajednice prilikom usaglašavanja koje je prethodilo donošenju spomenutog uputstva. I pored toga, ne postoje jasna uputstva od Ministarstva zdravlja koja se tiču akušerskog ultrazvuka i amniocenteze. Akušeri-ginekolozi eksplicitno kažu da je jasno da je teško izdati takva uputstva zato što je abortiranje fetusa zbog anomalije postalo nezakonito 1996. godine. Umesto toga, svaka medicinska ustanova propisuje sopstvena uputstva. Međutim, čak i kada uputstva postoje, akušeri-ginekolozi ne rade uvek u skladu s njima.

U slučaju ultrazvuka, mnogi akušeri-ginekolozi snimaju trudnicu prilikom svake kontrole, mnogo češće nego što propisuje medicinska procedura u njihovim ustanovama. Mnoštvo ultrazvučnih pregleda, kako u nastavku sugerisem, u direktnoj je vezi sa tim da se dijagnostičko značenje pregleda retko saopštava pacijentkinji na eksplicitan način. Slično se može tumačiti otsustvo ultrazvučnih pregleda iz beležnica sa evidencijom o zdravlju majke i deteta (*boshi kenkō techō*) – reč je o medicinskoj evidenciji koju ženama preporučuju stalno da nose sa sobom tokom trudnoće. Ovo je u suprotnosti sa velikim prostorom predviđenim za detaljno vođenje evidencije o rastu težine, visine materice, obima stomaka (u centimetrima), krvnom pritisku, proteinima u urinu (mereni prilikom svake kontrole), kao i o rezultatima analize krvi koji se zahtevaju. Akušeri-ginekolozi čiji sam svakodnevni rad pratila nikada nisu preskočili nijednu od gorespomenutih kontrola i detaljno su upisivali mere u zdravstvenu beležnicu majke i deteta uprkos činjenici da mnogi nisu bili sigurni u pogledu dijagnostičke vrednosti merenja obima stomaka, na primer.

Odstupanje od uputstava bilo je jasno i u slučaju amniocenteze (mada u suprotnom smeru od onog u slučaju ultrazvuka). U mnogim ustanovama uputstva kažu da amniocentezu – invazivni test kod kojeg postoji verovatnoća 1:300 da se ugrozi trudnoća – treba preporučiti pacijentkinjama iznad 35 godina starosti. I pored toga, akušeri-ginekolozi u praksi koriste različite starosne granice koje nisu uvek u skladu sa uputstvima. Neki specijalisti uzimaju starosnu granicu od 35 godina kao svoju početnu tačku i pokreću pitanje prenatalne dijagnostike samo sa pacijentkinjama iznad te starosne dobi. Neki počinju između 37. i 40. godine, dok drugi lekari ovo uopšte ne spominju pacijentkinjama bilo koje starosne dobi, kao dr Šizimaki koju sam citirala u uvodu. Ovakav pristup, kako u nastavku sugerisem, ima veze sa eksplicitnom dijagnostičkom svrhom amniocenteze koju je mnogo teže sakriti nego svrhu ultrazvuka. Nije ni potrebno reći da u zdravstvenoj beležnici majke i deteta nije predviđeno mesto za upisivanje amniocenteze.

Kao što ovaj kratak pregled sugerise, nije dovoljno imati u vidu uputstva za medicinsku praksu; da bi se razumeli razlozi za postojanje nedoumica u vezi sa prenatalnom dijagnostikom u japanskoj medicini neophodno je imati u vidu način na koji se mogućnost korišćenja ovih tehnologija saopštava pacijentkinjama na klinici.

„UZDRŽANOST“

Zabeležila sam sledeću scenu koja se odigrala januara 2000. u kabinetu dr Hajaj (Hayai), istaknutog stručnjaka na poliklinici jedne univerzitetske bolnice u Tokiju i ključnog informatora u mom istraživanju. Posle dve nedelje učesničkog posmatranja na njegovoj klinici, primetila sam da tokom celog tog perioda nijedanput nije pokrenuo pitanje prenatalne dijagnostike, čak ni kad se radilo o ženama preko 35 godina. Iskoristila sam kratku pauzu od tri minuta između pacijentkinja i upitala dr Hajaj da li razgovara o amniocentezi sa svojim pacijentkinjama. On je grubo odgovorio: „Ja sam vrlo direktna osoba, ja nisam tipični Japanac, pacijentkinji kažem sve, otvoreno i precizno, bez prikrivanja činjenica. Ja joj dam informaciju a ona može da odluči sama sa svojim partnerom.“ (Onda smo čuli sestru kako preko zvučnika proziva sledeću pacijentkinju: „Takedasan, Takeda Norikosan.“)

Takeda Noriko je imala 37. godina i bila je u 12. nedelji svoje prve trudnoće. Dr Hajaj je obavio sve rutinske analize. Pošto se obukla nakon ultrazvučnog vaginalnog pregleda, dr Hajaj joj je rekao:

Beba je dobro, sve sam proverio, bebini srčani otkucaji se savršeno čuju, pokreće nožice i ručice energično, kao što ste videli na ekranu. Postoji, međutim, nešto što treba da Vam kažem. Vi imate 37 godina. Posle trideset pete postoji nešto povećana verovatnoća za pojavu Daunovog sindroma i drugih hromozomskih anomalija kod bebe, te ukoliko ste zainteresovani postoje neke analize koje mogu da se urade kako bi se procenilo da li su one prisutne kod Vaše bebe. Možete, na primer, da uradite amniocentezu. Ne smatram da je to neki posebno komplikovan test. Zabodemo Vam iglu u stomak, uzmemo uzorak plodove vode i ispitamo ga. Ukoliko ste zainteresovani, sestre će Vam na šalteru dati više informacija. Ali beba je vrlo zdrava [*genki*].

Razumem [*wakarimashita*].

Kako god, Vaša beba je savršeno zdrava. Molim, dođite ponovo za tri nedelje; zakažite kontrolu kod sestre na šalteru. Vaša beba je savršeno okej.

Hvala Vam, doktore.

Blago se naklonivši, Takeda je izašla iz ordinacije.

Dr Hajaj se okrenuo prema meni pritvorno se osmehnuvši i rekao odlučno: „To je to, videli ste kako ja to radim.“

Jasno je bilo da Hajaj glumi preda mnom, pokazujući kako je čvrst i direktan. Ipak, i pored dramaturgije direktnosti, pokušao je da ublaži poruku svojoj pacijentkinji ponovivši joj tri puta da je njena beba zdrava, kao da je time hteo da je uveri da govori samo o „nešto povećanoj verovatnoći“.^[13] Da je bila zainteresovana, počela bi da se raspituje o amniocentezi, objasnio mi je kasnije. Hajaj je protumačio da njen odgovor („Razumem“) znači „Hvala, nisam zainteresovana da razgovaram dalje o tome“, i to je bio kraj razgovora. Mislim da je ova priča veoma ilustrativna za način na koji se predlaže ne samo amniocenteza već i druge prenatalne dijagnostičke tehnologije u mnogim japanskim klinikama, naročito zato što predstavlja krajnju granicu do koje jasnost i direktnost mogu ići.

Pored prikazanog stava dr Hajaja, drugi upečatljiv primer jeste stav dr Šimazaki koja mi je objasnila: „U Japanu postoji ozbiljan problem oko toga, koliko lekar treba da kaže pacijentkinji. Kojim rečima to treba da saopšti... Ako doktor kaže 'Bolje bi bilo da uradite ovaj ili onaj test,' ona će verovatno to učiniti. Mislim da će odlučiti prema načinu na koji joj se lekar obraća... Mislim da je dovoljno razgovarati sa ženom bez spominjanja toga, pretpostavljajući da je to jasno.“

[13] Ova upotreba reči podseća na izveštaj Lokove o japanskom internisti koji je rekao roditeljima da je njihov sin (njegov mozak) prilično mrtav *hobo nôshi* (Lock 2000:254).

Šimazaki se ne krije iza pristupa po kojem doktori „samo“ treba da daju informaciju pacijentkinjama kako bi one samostalno odlučile. Ona je potpuno svesna efekta koji proizvodi sama informacija (čak i kada je izražena kao malo verovatna) i koliko mnogo lekar može da utiče na odluku pacijentkinje samim spominjanjem određenih mogućnosti.^[14] Nasuprot tome, bilo bi nezamislivo da akušer-ginekolog ne proverava redovno povećanje težine samo zato što će pacijentkinja biti izložena gomili informacija o tome.

Stavovi većine akušera-ginekologa čiji sam rad posmatrala nalaze se negde između stavova dr Hajaja i dr Šimazaki. Otkrila sam čitav spektar strategija za pokretanje teme prenatalne dijagnostike.

Evo još jednog primera. Dr Tanaka, 50-godišnji akušer-ginekolog koji radi u gradskoj bolnici, kaže: „Ženama preko 35 godina kažem da verovatnoća pojave hromozomskih anomalija blago raste sa godinama. Ali nikad ne spominjem amniocentezu (direktno, imenom). Pitam je da li je uopšte zainteresovana za proveru ove vrste. Ako kaže da jeste, pitam je da li je zainteresovana da uradi određen test. Ali obično uopšte ne govorim o vrstama testova koji postoje.“

Doktor Terada, koji temu prenatalne dijagnostike otvara samo sa pacijentkinjama starijim od 37 godina, čini sve da uteši ženu: „Kod vas nema ničeg posebnog, nema ni kod vašeg muža, što bi ukazalo na nešto loše i nije to ničija greška; ali, i pored svega, takvi poremećaji (kod fetusa) mogu ponekad da se pojave, dakle.“

I kada govore o verovatnoćama koje „blago rastu“ – jedna strategija zajednička svim mojim informantima – ne pominjući konkretne testove, kao i kada uveravaju ženu da upućivanje na prenatalnu dijagnostiku ne implicira da je ona učinila nešto loše, ovi doktori samo pokušavaju da ukažu na mogućnost dijagnostikovanje fetalnih anomalija, saopštavajući to u što je moguće blažoj formi. Njihovi pristupi sugerišu da im je u poređenju sa „čisto“ medicinskim obzirima daleko važnije da što manje uznemire svoje pacijentkinje. I zaista, kad ih direktno pitate zašto su toliko obazrivi, većina akušera-ginekologa objašnjava svoju uzdržanost kao reakciju na preovlađujuću sklonost svojih pacijentkinja da odbiju prenatalnu dijagnostiku.

Usmeravajući fokus privremeno na japanske žene, primećujem da su mnoge od onih koje sam intervjuisala bile preokupirane raznim

[14] Interesantno, neke intervjuisane trudnice koje su bile pitane da li su razmišljale o amniocentezi odgovorile su da budući da doktor to nije nikada spomenuo, ni one nikada to nisu spominjale, čak i ako su razmišljale o toj opciji. Jedna je rekla, „Na svakoj kontroli radio je ultrazvuk, da nešto nije u redu verujem da bi mi rekao, ali sve je bilo dobro“.

tehnikama koje ja zovem „prenatalno povezivanje“ – aktivno povezivanje sa bebom pre rođenja – i da su retko spominjale zabrinutost u vezi sa genetskim ili hromozomskim poremećajima (Ivry 2004). Činilo se kao da su bile zaokupljene drugim problemima: mnoge su se brinule da ne dobiju suviše velike bebe koje neće moći da rode vaginalno. Zbog toga su se žene podvrgavale redovnoj kontroli težine da bi „načinile“ svoje bebe na najbolji mogući način i da bi izbegle komplikacije prilikom porođaja. Neke žene su brinule da ne prenesu svoje alergije na dete, te su izbacivale određene sastojke iz svog režima ishrane.

Informacije u vezi sa prenatalnom dijagnostikom žene mogu da nađu na internetu i u knjigama u kojima se daju saveti trudnicama, međutim takve informacije su oskudne u poređenju sa savetima koji se zasnivaju na ekosistemskoj paradigmi trudnoće. Japanski priručnici za trudnice, obima 150-200 strana, sa velikim ilustracijama u boji, mnoge stranice posvećuju zdravoj ishrani, fizičkim vežbama i savetima u vezi sa efikasnom kontrolom težine. U proseku, samo jedan do dva pasusa posvećuju temi genetskih i hromozomskih anomalija i njihovom dijagnostikovanju u prenatalnom razvoju. Čak i tamo gde su ove informacije predstavljene u nešto većem obimu, predstavljene su tako da se ublaže neprijatni zaključci do kojih dovodi prenatalna dijagnostika (Ivry 2004: 269–270).

Kada sam žene direktno pitala da li su razmišljale o genetskim i hromozomskim poremećajima, većina njih rekla je da nikada ozbiljno nije o tome razmišljala „zato što mi nemamo nikakvih genetskih ili hromozomskih poremećaja u našim porodicama“. Kada sam ih pitala da li su ikada razmišljale da urade amniocentezu, neke žene su rekle da nema smisla razmišljati o takvoj analizi ukoliko žena nije spremna da izvrši abortus. Mnoge su rekle da zato što veruju da beba predstavlja život koji im je poveren (*sazukatta inochi*) i zato što su planirale da na svet donesu bilo koje dete, nikada ne bi uradile takvu analizu. Neke nisu bile sigurne šta se tačno utvrđuje amniocentezom. Jedna od ispitanica, koja je na početku razgovora odgovorila da bi uradila amniocentezu da nije toliko skupa, kasnije me je upitala šta je to Daunov sindrom.

Dok sam posmatrala različite načine na koje su žene aktivno negovale veze sa svojim nerodenim bebama – bilo razgovarajući sa njima redovno od ranih faza trudnoće, bilo uzimajući propisanu hranu, bilo beležeći svaku telesnu senzaciju u poseban dnevnik koji će kasnije pokazati svojim bebama – uvidela sam da većina mojih ispitanica shvata trudnoću kao da je već reč o odgajanju deteta. One među njima koje su to sebi mogle da priušte prestale su da rade pre začeća ili tokom ranih faza trudnoće kako bi se posvetile tom vremenski i emotivno veoma zahtevnom poslu. Ovo

me je podstaklo da poverujem da su akušeri-ginekolozi bili potpuno u pravu kada su očekivali da će se žene opirati analizama.^[15]

Da lekari shvataju sopstveni stil u lekarskoj praksi više kao reakciju na osećanja i razmišljanja svojih pacijentkinja nego kao naučni imperativ, u skladu je sa stavom koji su iznele Robin Rut i Kerol Brauner (Robin Root i Carole Browner), „da kontinuirana hegemonija biomedicine u izvesnoj meri zavisi od vere žena u njena načela, kako tehnološka tako i moralna“ (2001: 209). Dakle, ako neko želi da razume društveni menadžment ovim tehnologijama, važno pitanje postaje šta doktori očekuju da njihove pacijentkinje misle o prenatalnoj dijagnostici.

MAJKA I BEBA

Najčešće osećanje koje su akušeri-ginekolozi očekivali kod svojih pacijentkinja ukoliko spomenu prenatalnu dijagnostiku bila je krivica. Kako je dr Tanaka objasnio: „Počiniti' amniocentezu bebe i potom abortirati... sama pomisao na to teško se podnosi. One ne žele da misle o tome, imaju osećaj krivice prema detetu... Recimo da osećaju težinu života... To je razlog zašto o tome ne mogu da misle stalno [reisei ni].“

Jasno, u Tanakinoj izjavi reč je o pravom detetu, a ne fetusu, prema kome žena oseća krivicu toliko da joj je teško čak i da pomisli na prenatalnu dijagnostiku.^[16] Ili drugačije rečeno, ne samo što akušeri-ginekolozi pretpostavljaju, kao što je rečeno u uvodu, da je trudnoća bila željena (u suprotnom žena bi je okončala ranije), oni takođe pretpostavljaju da

[15] Za detaljan izveštaj i analizu iskustava japanskih trudnica i prakse prenatalnog vezivanja, vidi Ivry 2004. i u štampi.

[16] Osećaji krivice prema nerođenoj bebi u kontekstu abortusa evociraju diskurs koji postoji u kultu o palom fetusu (*mizuko kuyō*). Za detaljnu analizu kulturnih i političkih sila koje su odigrale ulogu u nastajanju ovog kulta, vidi Hardacre 1997. i LaFleur 1992. Međutim, čini se da osećaj krivice ne prati samo abortus, već je stalno prisutan tokom perioda podizanja deteta kao negativni propratni efekat koji ide uz roditeljsku odgovornost. Činjenica da se majke često krive za sve što je loše u vezi sa detetom takođe je logična posledica široko prihvaćene ideje o ekosistemu kao paradagmi trudnoće, kao što se jasno vidi iz izveštaja Lokove o 28-godišnjoj ženi koja je rodila bebua sa Daunovim sindromom (Lock 1998). Lokova opisuje kako muž ove žene „pretpostavlja da Kenjiin problem može da bude posledica nečega što je njegova žena uradila tokom trudnoće. Takav stav je uobičajen u Japanu... I sama gospođa Jamada (Yamada-san) se preispitivala kroz šta je sve prolazila tokom devet meseci pre rođenja svog sina, jer se pribojavala da je njeno ponašanje moglo da utiče na sudbinu deteta“ (Lock 1998: 212).

se trudnica uveliko stavila u „emocionalni položaj“ (vidi Ben-Ari 1998) prave majke koja nosi nerođenu bebu za koju je već vezana. Ova ideja je sasvim eksplicitna u terminologiji koja se koristi u jeziku medicinske birokratije u vezi sa prenatalnm brigom.

Već spomenuti medicinski kontrolni karton koji žena dobija od lokalnog ogranka nacionalnog zdravstvenog osiguranja čim se trudnoća „dijagnostikuje“, zove se zdravstvena beležnica majke i deteta (*boshi kenkô techô*), gde se *boshi* sastoji od karaktera koji se koriste za „majku“ i „dete“.^[17] U istom duhu, zakon o abortusu iz 1996. godine nazvan Zakon o zaštiti majčinog tela (*Botai Hogo-Hô*), upotrebom reči *botai*, majčino telo, implicira da se čim žena zatrudni, njeno telo transformisalo u telo majke.^[18] Takvi termini kao što su *boshi* i *botai* deo su javnog, birokratskog medicinskog i pravnog diskursa koji formalno rasteže definiciju majčinstva unazad, do najranijijih faza trudnoće.

U stvari, sama ideja o trudnici kao majci izgleda da u velikoj meri „daje ton“ prenatalnoj nezi. U slučaju ultrazvuka, ta ideja, čini se, gotovo da potiskuje van vidnog polja dijagnostički značaj pregleda. Kao što je rekla 52-godišnja dr Iši (Ishii), poruka koju saopštavaju mnogi doktori radeći ultrazvuk zvuči kao „O, Vi imate tako ljupku bebicu ovde“.

Dženel Tejlor, koja je sprovela istraživanje u Sjedinjenim Državama (1998), opisuje da primenu ultrazvuka karakteriše kontradikcija koja postoji između njegove dijagnostičke svrhe i pretpostavljene uloge koju ultrazvuk ima u jačanju veze između majke i fetusa. Ova kontradiktorna poruka prisutna je u načinu na koji se ultrazvuk ženama predstavlja kao pregled koji treba da ih „uveri“ da je beba zdrava (Taylor 1998). U japanskom slučaju, reč „uveravanje“ takoreći uopšte se ne koristi. Japanski lekari koje sam pratila uglavnom govore svojim pacijentkinjama o „ljupkosti“ (*kawaii*) i zdravlju (*genki*) bebe i izbegavaju bilo kakvo aludiranje na svoje „skrivenne“ ciljeve.^[19] Mnogi lekari kažu da se ultrazvuk u sistemu

[17] Prema Satou, ovaj naziv je u upotrebi od 1947 (Sato 1999:64). Zdravstvenu beležnicu majke i deteta dobijaju samo žene koje žele da nastave trudnoću. Majka ima obavezu da nosi ovu beležnicu svuda sa sobom i ona takođe učestvuje (sa svojim lekarom) u popunjavanju ove beležnice. U beležnici nema mesta predviđenog za registrowanje abortusa ili pobačaja i majka odlučuje šta da radi sa beležnicom u slučaju da ovakve situacije iskrnsu u kasnoj fazi trudnoće.

[18] Obratite pažnju da je *botai* trenutno zvanično prihvaćen termin. *Botai hogo-hô* iz 1996. zamenjuje *yûsei hogo-hô*, Zakon o eugeničkoj zaštiti iz 1948. godine.

[19] Radi poređenja, Tejlorova pokazuje kako neke strategije lekara koji tumače ultrazvuk odvajaju „medicinski“ deo kontrole od „zabavnog“ dela, smeštajući ih u odvojene

japanske prenatalne brige koristi kao „igračka“ (*omocha*) kako bi se „majci pokazala njena beba“ i da ima „mali dijagnostički značaj“. Dakle, dijagnostičko značenje ultrazvuka često je sakriveno od pacijentkinja na način potpuno drugačiji od onog koji je Tejlorova opisala da je na snazi u Sjedinjenim Državama (1998).

Činjenica da mnogi lekari rade ultrazvuk pri svakoj kontroli (što lako može da izađe na 12 pregleda tokom trudnoće), da su mali albumi sa ultrazvučnim snimcima uobičajeni pokloni koje žene dobijaju od svojih akušera-ginekologa i da su se mojim trudnim ispitanicama posebno dopadali oni lekari koji su im poklanjali ultrazvučne snimke, sugeriše da ultrazvuk može takođe da se koristi kao sredstvo za sticanje popularnosti među majkama nerođenih beba.^[20]

Na kraju, važan aspekt ideje o trudnicama kao majkama koje su čvrsto povezane sa svojim bebama sadržan je u načinu na koji akušeri-ginekolozi očekuju da će ove „majke“ tumačiti „brojeve“ – medicinske statistike o stopi hromozomskih anomalija u zavisnosti od starosti majke. Konkretno, neki lekari pretpostavljaju da je jedan od razloga što Japanci u načelu s manje entuzijazma gledaju na prenatalnu dijagnostiku taj što njih medicinska statistika o urođenim anomalijama ne plaši toliko koliko pacijente u nekim drugim delovima sveta.

POJAM VEROVATNOĆE U OČIMA TRUDNIH MAJKI

Ako bi se sudilo na osnovu velikog broja statističkih izveštaja i njihovog grafičkog predstavljanja (razni tipovi dijagrama) kojih su pune japanske dnevne novine, izgledalo bi da su ideje verovatnoće i statistike prodrle u svaki aspekt života kao i u većini zapadnih zemalja; pored toga čovek bi pomislio da su japanski čitaoci dobro upoznati sa statističkim podacima i da su im vrlo skloni.^[21] Ipak, moje istraživanje otkriva da su japanski

trenutke, sa izjavama kao što su: „Prvo ću da pogledam sve ove slike, a onda ću da vam pokažem celu bebū“ (Taylor 1998:29). Obratite pažnju kako se američkim pacijentkinjama stavlja do znanja dijagnostička svrha ultrazvuka.

- [20] Način na koji japanski lekari koriste ultrazvuk da bi stekli popularnost kod pacijentkinja podseća na opise koje je dala Tejlorova o načinima reklamiranja upotrebe ultrazvuka u Sjedinjenim Državama (Taylor 2004).
- [21] U svojoj knjizi *The Taming of Chance* (1990), Jan Heking prikazuje mnogostrukie transformacije u načinima društvenog i naučnog razmišljanja u okviru kojih su „zakoni verovatnoće“ – formulisani jezikom statistike i verovatnoće – postali

akušeri-ginekolozi izuzetno obazrivi kada koriste ovakav način tumačenja podataka u razgovoru sa svojim pacijentkinjama.

Kako izveštaji pokazuju, japanski doktori kao i njihove kolege sa Zapada često spominju verovatnoću kada razgovaraju o prenatalnoj dijagnostici sa svojim pacijentkinjama. Međutim, kada im govore o „rizicima“ obično ublažavaju implikacije ovih verovatnoća. Dr Tanaka sugerise da su japanske pacijentkinje sklone pogrešnom razumevanju pojma verovatnoće, tvrdeći da:

U Japanu, pojam verovatnoće nije dovoljno jasan. Mislim da je normalno da ljudi ne mogu da povežu te cifre sa sobom. Na primer, ako kažete da postoji verovatnoća 1 : 300 da će dete biti rođeno sa Daunovim sindromom, većina ljudi ne misli da to ima bilo kakve veze sa njima... Ako kažete [pacijentkinjama] da nešto nije u redu sa bebom, one će se zabrinuti, ali ako kažete... verovatnoća je jedan procenat, onda će one pomisliti da je ostalo 99 procenata, da beba može biti u redu, da postoji 99 procenata šanse da će beba biti dobro. One ne shvataju da [*pin to detekonai*] taj jedan procenat može da se odnosi na njih.

Treba imati na umu da ovde nije reč o pojmovnoj „zaostalosti“ već se pre čini da nema nikakve suprotnosti između shvatanja ovih pacijentkinja i široko rasprostranjenog teorijskog razumevanja verovatnoće. Zaista, rizik od jednog procenta podrazumeva 99 procenata nepostojanja rizika. Drugim rečima, oni koji su skloni fokusiranju na jedan procenat verovatnoće da će anomalija biti otkrivena (npr. moje izraelske trudne ispitanice, koje tvrde da „čak i ako su šanse da nosim defektno dete 1:10.000, ukoliko sam ja taj 1, onda to za mene znači 100 procenata“), i Japanke, koje su sklone da se fokusiraju na 99 procenata da je fetus zdrav, imaju potpuno ravnopravne i komplementarne perspektive. Sklonost Japanki da optimistički tumače verovatnoću može biti povezana s tim što im se verovatnoća predstavlja kao samo „malo povećana“. Optimizam takođe može u velikoj meri da bude povezan sa činjenicom da sistem rutinske prenatalne brige mnogobrojnim načinima žene socijalizuje tako da one smatraju da je zdravlje fetusa u znatnoj meri povezano sa kvalitetom njihove brige o sopstvenom telu, u smislu ishrane, praćenja telesne težine, fizičke aktivnosti i opuštenog mentalnog stanja. Stoga, za ženu koja daje sve od sebe da obezbedi maksimalnu negu svojoj nerođenoj bebi, verovatnoća može da izgleda manje zastrašujuća.

dominantni društveni i naučni oblici izražavanja u XIX veku koji su prodrli u svaki aspekt života u Engleskoj i Francuskoj. Medicinske nauke postale su teren na kome su verovatnoća i statistika stekle veliku moć u pogledu objašnjavanja pojava.

I pored toga, svedočenje dr Vade (Wada) daje takoreći potpuno suprotnu perspektivu na stavove trudnih „majki“ vezanih za svoju nerođenu decu i podseća nas da ovde nije reč samo o optimizmu majki, već i o njihovoj zabrinutosti: „Recimo da je verovatnoća da se rodi beba sa Daunovim sindromom jedan prema 300. Verovatnoća da posle amniocenteze dođe do pobačaja je tri na 1.000 pacijentkinja. U glavi im se zavrti, izbezume se od mogućnosti 'tri u 1.000'; i kažu: 'Oh, tako opasan pregled?' i zbog toga ga ne urade.“

Vada opisuje proces poređenja ovih verovatnoća gde su brojke za manje verovatan događaj one koje su bitne za odluku šta će pretegnuti: za majku koja se vezala za nerođeno dete mogućnost od 3:1.000 da izgubi dete preteže nad verovatnoćom od 1:300 da to dete bude rođeno sa Daunovim sindromom. Kognitivna obrada informacija koju on opisuje pokazuje koliko je neefikasan pojam verovatnoće kada se koristi kao „nepriistrasno“ pomagalo pri donošenju odluke: reproduktivne „rizike“ je teško izmeriti.^[22]

Osim toga, ni sami lekari nisu sasvim načisto sa pojmom verovatnoće. Kako dr Tanaka ističe: „U slučaju trostrukog testa, rezultat je ponovo verovatnoća i ljudi koji su zabrinuti ostaju zabrinuti čak i ako urade ovaj test. Zbog toga, ukoliko su zainteresovani [da saznaju da li je beba zdrava ili nije], mi odmah radimo amniocentezu.“

Tanakina izjava otkriva da zbog činjenice da ne može da postavi konačnu dijagnozu o zdravlju fetusa dolazi u nezgodan položaj *vis-à-vis* pacijentkinje. Jednom kada se ustanovi verovatnoća u pogledu postojanja fetalne anomalije, optimizam majke pretvara se u nepodnošljivu brigu koju ni jedna statistika ne može da umanj. Ni statistika može da obezbedi pacijentkinji pouzdanu osnovu za donošenje bilo kakve odluke.

Teškoće izazvane statistikom postale su eksplicitne tokom trodnevne rasprave koju su vodili predstavnici dva moćna japanska udruženja akušera-ginekologa koja je prethodila izdavanju uputstva po kojem se akušeri-ginekolozi oslobađaju obaveze da obaveste pacijentkinje o postojanju trostrukog testa.^[23]

Objašnjenje koje sam dobila od dr Kodime, (48 godina) načelnika Odeljenja za porodilje pri Opštoj gradskoj bolnici koji je učestvovao u razgovorima iz 1999, otkriva vrstu problema o kojima su raspravljali učesnici:

[22] U mnogim japanskim bolnicama pacijentkinje koje imaju zakazanu amniocentezu hospitalizovane su dva ili tri dana. Pacijentkinjama se daje antibiotik pre intervencije, a svakih nekoliko sati obavlja se ultrazvučni pregled kako bi se proverila vitalnost fetusa posle testa. Uprkos svim predostrožnostima, većina akušera-ginekologa i trudnica smatra da je amniocenteza opasan test.

[23] Japansko društvo za akušerstvo i ginekologiju (*Nihon Sanka Fujinka Gakkai*) i Japansko udruženje akušera-ginekologa (*Nihon Sanfujinkai kai*).

Predstavnici Ministarstva zdravlja rekli su da proizvođači testova vrše veliki pritisak – oni žele da prodaju test, ali ne daju odgovarajuća objašnjenja. Kao što možda znate, u Sjedinjenim Državama test je uveden u rutinsku praksu kako bi se u populaciji smanjio broj beba rođenih sa Daunovim sindromom... Međutim, za svaku konkretnu pacijentkinju [rezultati] uvek ostaju na nivou verovatnoće. To nije test koji se radi zbog pojedinačne pacijentkinje. Svrha ovog testa nije da otkrije da li konkretna pacijentkinja nosi ili ne nosi bebu sa Daunovim sindromom, već da smanji broj anomalija u opštoj populaciji. I pitanje je da li ste vi, kao konkretna pacijentkinja, spremni da saradujete u ovom projektu... U SAD oni to rade kao masovni skrining, ali kad je reč o pacijentkinji proizvođač ne želi da prihvati odgovornost. Pouzdanost ovog testa je vrlo mala, sa velikim brojem lažno pozitivnih rezultata. Zbog toga je vođena diskusija i doneta je odluka da ginekolozi nisu u obavezi da obaveste pacijentkinje o ovom testu.

Ono što je meni ovde izuzetno jeste sa koliko pažnje japanski stručnjaci prave razliku između perspektive pacijenta kao pojedinca i perspektive društva u celini čime mislim da se dovode u sumnju stereotipi koji opisuju japansko društvo kao kolektivističko. Oni eksplicitno govore o pojmu verovatnoće kao o neodgovornom i nepouzdanom obliku informacije. Kada preispituju značenje „verovatnoće“ i profesionalne „odgovornosti“, ovi stručnjaci dovode u pitanje neke od temeljnih principa na kojima počiva savremeno medicinsko znanje i praksa. Konačno, japanski lekari iznose svoje tvrdnje u kontekstu politički naelektrisanog poređenja između japanske medicinske kulture kako je oni vide i američkih standarda koji se primenjuju u medicinskoj praksi. Kritikujući američku praksu rutinskog masovnog skrininga koja promovise selektivne populacione politike, ovi stručnjaci su formulisali ono što ja zovem kulturni otpor trostrukom testu. Oni su odbacili ne samo test sam po sebi, već i sistem vrednosti koji, po njihovom mišljenju, čini osnovu ove tehnologije.^[24] Ovaj kulturni otpor predstavlja deo mnogo opštijeg pokušaja da se distanciraju od ideologija koje su vladale tokom Drugog svetskog rata.

[24] Kao što je jedan od MAQ-ovih (*Medical Anthropology Quarterly*) recenzenata ovog teksta primetio, „velika stopa lažno pozitivnih rezultata“ trostrukog ili četvorostrukog testa bila je namerno podešena na pet procenata u američkim skrining uredajima: na taj način, pet procenata svih trudnoća sa najvećim vrednostima alfa-feto-proteina u serumu trudnice dobiće dijagnozu posle testiranja. Upućujući tako „mali“ procenat trudnica na eksplicitnu dijagnozu, američki lekari i analitičari politike javnog zdravlja veruju da „obavljaju koristan posao u detektovanju ozbiljnih fetalnih oštećenja“.

Akušeri-ginekolozi su ti koji su naročito bili spremni da prkose bilo čemu što podseća na eugeniku.

POLITIKA PREMA OMETENOSTI

U svom opsežnom etnografskom radu o amniocentezi u Sjedinjenim Državama, Rejna Rap (R. Rapp) pokazuje kako se uključivanje amniocenteze u prenatalnu brigu odigravalo unutar dva potpuno različita i istovremena toka društvenog i naučnog razvoja: opredeljenja usmerenog ka unapređenju prava i uslova života osoba sa invaliditetom s jedne strane, i razvoja prenatalnih tehnologija u cilju detektovanja upravo tih oblika invalidnosti, s druge strane (Rapp 1999). Njen rad podstiče naučnike da proučavaju tehnologije prenatalne dijagnostike na razdelini između politike u oblasti invalidnosti i razvoja samih tehnologija. Japanski slučaj predstavlja primer tenzija koje nastaju pri tom sučeljavanju u konkretnom sociokulturnom i istorijskom okruženju.

U stvari, pitanja koja se tiču ljudi sa invaliditetom postala su naročito zapaljiva tokom druge polovine XX veka zato što su mnogi Japanci počeli da ih povezuju sa nizom ideologija koje su Japan dovele do kolektivnih istorijskih trauma u Drugom svetskom ratu. Ovakve asocijacije ponovo su oživele u svesti javnosti kada je, tokom posete Fuču centru za pružanje usluga zbrinjavanja osoba sa ometenošću, septembra 1999, Išihara Šintaro (Ishihara Shintaro) – guverner Tokija i ekstremni nacionalista – javno ispoljio svoj šok kada se susreo sa teškim mentalnim i fizičkim oštećenjima šticećenika centra. On je takođe nagovestio i svoje sumnje u pogledu pružanja državne podrške ljudima sa ometenošću (*Asahi Shimbun*, 18. septembar, 1999, jutarnje izdanje). Njegove izjave izazvale su veliki skandal u japanskim medijima u kojima je Išihara jednoglasno osuđen. Taj Išihara je ista ona osoba koja se otvoreno zalagaže za ukidanje posleratnog ustava s idejom da se car postavi na čelo države a Japanu vrati pravo na odbranu sa punom upotrebom vojne sile. Time je on još jednom eksplicitno pokazao vezu koja postoji između nacionalističkog militarizma i mržnje prema ljudima sa ometenošću, drugim rečima svoje eugeničke poglede.

Nasuprot ovakvom, retkom, javnom stavu, u japanskim medijima se sreću i slike i narativi koji pozivaju na prihvatanje ljudi sa ometenošću kao značajnih članova društva. Oe Kenzaburo, laureat Nobelove nagrade za književnost 1994, poznat je u Japanu po književnim opisima svog odnosa sa mentalno zaostalim sinom koji je kad je odrastao postao prilično uspešan

muzičar.^[25] Ovakav javni diskurs može se primetiti u pričama nekih akušera-ginekologa koji tvrde da nemali broj pacijentkinja svesno rađa dete sa Daunovim sindromom, tvrdeći da nameravaju da „podignu divno dete“. U razgovorima sa ovim akušerima-ginekolozima, naišla sam na idealizovane opise dece sa Daunovim sindromom kao „dobre dece“ koja se „nikad ne ljute“.

Međutim, čak i akušeri-ginekolozi koji manje optimistički gledaju na rođenje deteta sa Daunovim sindromom, nisu se preterano trudili da preporuču prenatalnu dijagnostiku. Retke su izjave kao što je ona koju sam čula od dr Kudoa, 39-godišnjeg akušera-ginekologa koji vodi Odeljenje za porodilje pri Gradskoj opštoj bolnici: „Postoji mogućnost da će ukoliko bude rođena ova beba biti vrlo nesrećna, takođe i porodica, uključujući i rođake i zato ja lično smatram da je važno da akušer-ginekolog pokuša da otkrije ove anomalije unapred.“

Međutim, Kudoova priča naglo je skrenula drugim pravcem kada mi je objasnio zašto on sam pristupa ovoj temi suzdržano. Nastavio je:

Možda je isto u bilo kojoj zemlji, ali već ima ljudi koji su sa tim rođeni i kao udruženje, kao kolektiv, oni su povređeni samim postojanjem ovakvih testova. Oni kažu: „Ima li nečeg lošeg u tome što smo mi rođeni?“ Tako da država ne može da kaže: „Postoje urođene anomalije, hajde da odobrimo testove za njihovo otkrivanje i da ih na taj način eliminišemo.“ Država ne sme da razmišlja na ovaj način, i shodno tome ne može da odobri ove testove.

Kudo se okrenuo obzirima države kao institucije da bi objasnio sopstvenu uzdržanost. Ovaj oštar zaokret pokazuje kako japanska politika u oblasti ometenosti ograničava medicinski diskurs. Drugi akušeri-ginekolozi rečito su govorili o snažnim pritiscima na japansku vladu od strane pokreta osoba sa invaliditetom.^[26]

Napokon, u mnogim od ovih iskaza, diskurs koji je odražavao japansku politiku u oblasti ometenosti bio je ublažen slojevima kulturom oblikovanih indeksacija u izražavanju. Izjava dr Kodime (Kojima) predstavlja jedan takav primer. On je rekao: „Ako se rodi beba sa Daunovim

[25] Ipak, u knjizi *A Personal Matter (Lično iskustvo)*, 1969, Oe otkriva složenu mešavinu svojih osećanja prema sinu koja u jednom trenutku kulminira u (neuspehi) plan kojim bi trebalo da bude okončan život njegovog sina.

[26] Veći broj lekara rekao mi je da mnoge pacijentkinje u Japanu odbacuju pomisao na amniocentezu kad shvate koliko to košta. Godine 2001, amniocenteza je mogla da košta 100.000 jena (otprilike 1.000 dolara). Ovi lekari objasnili su da, usled ogromnog pritiska od strane pokreta za prava osoba sa invaliditetom, vlada ne može da subvencionise amniocentezu.

sindromom, šta mi možemo da uradimo u vezi sa tim [*shôganai*]? Beba sa Daunovim sindromom je ljupka [*kawaii*], njihov IQ je relativno visok.“ Ovakav način gledanja na situaciju prevladuje. Ne postoji opšte raspoloženje u stilu „Hajde da se rešimo beba sa Daunovim sindromom“. Ali naravno postoje stvari koje se ne mogu reći na sceni [*omote*].

Rečju *omote* Kođima označava da prvi deo njegove izjave – diskurs prihvatanja beba sa Daunovim sindromom – pripada „sceni“ [*omote*]. Reči koje koristi Kođima ukazuju na ključni organizacioni princip koji se koristi u japanskoj kulturi kako bi se napravile jezičke distinkcije za različite društvene kontekste (Bachnik i Quinn 1994). Kao što je veliki broj stručnjaka pokazao, kod Japanaca je tradicionalno prihvaćeno da označavaju društvene situacije pomoću sistema distinkcija koje razgraničavaju „unutra“ (*uchi*) i „spolja“ (*soto*), „ispred“ (*omote*) i „iza“ (*ura*) i „prava osećanja“ (*honno*) i „formalna ispoljavanja“ (*tatema*) kako bi na pravi način kontekstualizovali svoje gestove, jezik, sadržaj govora i ispoljavanje osećanja (Bachnik 1992; Tobin 1992).^[27]

Kođima ovde svedoči o jazu koji postoji između onoga što ljudi stvarno osećaju i onoga što smatraju da je pristojno reći o ljudima sa invaliditetom. Ovaj jaz je nastao na spoju kulturom oblikovanog sistema označavanja i prihvatljivog diskursa koji je oblikovan kolektivnim istorijskim traumama. Upotrebom reči *omote* Kođima označava poseban prostor između diskursa i prakse koji je upotpunjen obiljem opštepoznatih kulturoloških detalja koji omogućavaju snalaženje u tom prostoru. Za svaku stvar, u svim segmentima života u Japanu, koji imaju pozornicu (*omote*), uvek postoji i prostor iza kulisa (*ura*) koji upotpunjuje i dopunjuje tu pozornicu.

IZA KULISA: RADITI VEZANIH RUKU

Kao što pokazuje neformalna statistika, realna slika prenatalne dijagnostike u Japanu obuhvata više od onoga što se može videti. Statistika iz prefekture Kanagava otkriva da se ukupan broj dece rođene sa hromozomskim anomalijama smanjio tokom osamdesetih i devedesetih godina (*Asahi Shimbun* 1996). Lekari koji zauzimaju visoke položaje bili su dovoljno hrabri da objasne ovu statistiku, priznajući da u praksi postoji i druga strana

[27] Japanski prosvetni radnici posmatraju manevrisanje pojedinca između društvenih okolnosti koje su definisane kao pozornica i prostor iza kulisa neophodnom društvenom veštinom koju treba eksplicitno podučavati (Tobin 1992), pre nego prikrivenom istinom koju treba da otkriju sociolozi kao što je slučaj u Gofmanovoj studiji *Presentations of Self in Everyday Life* (1959).

japanske prenatalne nege. Doktor Takita, načelnik Odeljenja za porodilje pri Gradskoj opštoj bolnici, ovako opisuje situaciju:

U praksi, prenatalni testovi postoje i rade se u cilju otkrivanja urođenih anomalija. Radimo ih pretpostavljajući da će doći do abortusa ukoliko nešto otkrijemo. Formalno prihvaćen [*tatema*e] razlog za abortus nije otkrivena anomalija. Ali, u stvari, porodice koji ne žele da prihvate anomaliju izvršiće abortus ukoliko je anomalija otkrivena. Za ljude koji ni u kom slučaju ne bi izvršili abortus, čak i ako je anomalija otkrivena, prenatalno testiranje nema značaja. Shodno tome, oni koji su zainteresovani za testiranje unapred su se opredelili za abortus ukoliko nešto bude otkriveno.

I na osnovu ove tvrdnje i na osnovu statistike iz prefekture Kanagava jasno je da su bar neki pacijenti zainteresovani da spreče rođenje dece sa anomalijama i da su bar neki abortusi izvršeni upravo iz ovog razloga. Međutim, ispoljavanje ovakvih želja sputano je lokalnom politikom u oblasti invalidnosti kao i ekosistemskim paradigmatama po kojima je zdravlje fetusa rezultat majčinog gestacionog rada. Stoga, oni koji to žele, prenatalna dijagnostika i selektivni abortus moraju se obaviti sa drugačijim, formalno prihvatljivim, predtekstom.

Posle intervjua sa dr Takitom, počela sam lekarima da postavljam sledeće pitanje: „Šta radite kada otkrijete anomaliju kod fetusa?“ U prvom trenutku moje pitanje odnosilo se konkretno na ultrazvuk. Mlađi lekari ili oni koji rade pri sopstvenim privatnim klinikama uglavnom su rekli da, budući da nisu specijalisti za ultrazvuk, svoju pacijentkinju upućuju u najbližu univerzitetsku bolnicu gde dijagnozu postavlja lekar specijalista. Međutim, akušeri-ginekolozi koji rade u univerzitetskim bolnicama nisu imali neko slično utočište. Njihove priče su bile emotivnije i pokazivale su saosećajne sa pacijentkinjom. Govorili su o „saradnji sa pacijentkinjom u trenutku nevolje“. Dr Kodima, na primer, formulisao je problem na sledeći način: „To je problem [jaza između] pravih osećanja [*hon*ne] i formalnog prikazivanja [*tatema*e]. Na nivou *tatema*e, abortus se ne može izvršiti zbog anomalija fetusa, ali istina je da neki to rade sve do 22. nedelje. Posle toga, mislim da je izuzetno retko.“ Kodima mi je ispričao kako „doktor mora da potpiše izveštaj gde se kaže da je ugroženo majčino telo [*botai*] i tek tada ona može da izvrši abortus“. Ili da mogu da se jave određeni mentalni ili fizički problemi kod majke, ili pak da postoji finansijski problem.

Iako je abortus zbog fetalne anomalije zakonom zabranjen, Kodima ne ističe tu činjenicu kao razlog za svoj formalni stav prema selektivnim abortusima. On smatra da je problem u tenziji koja postoji između formalnog

ispoljavanja i istinskih osećanja, koncepata koji pripadaju carstvu emocija i njihovog ispoljavanja. Kako sam kaže, problem nije u tome da li selektivni abortus jeste ili nije zakonit, ili da li je moralno ispravan ili neispravan; čak se ne radi ni o tome da li su takva osećanja legitimna, već je reč o tome da li se lična osećanja (*honne*) otpora prema defektnoj deci mogu otvoreno pokazati. Stoga, saosećajući sa emocijama koje nije moguće glasno izraziti, Kodima nastupa s pozicije koja se nalazi iza prihvatljive fasade (*tatemaie*). Nije slučajno da se razvrstavanje emocija u društvene kategorije kao što su *tatemaie* i *honne* preklapa sa politički korektnim legalnim diskursom.

U svakom slučaju, Kodimin izveštaj jasno pokazuje da u Japanu postoje načini da se izbegne rođenje invalidnog deteta. To su nezakoniti, politički nekorektni, sramni načini; uprkos svemu, oni postoje u zaleđu pozornice prenatalnog pozorišta.^[28]

EUGENIKA ZASNOVANA NA MODELU EKOSISTEMA I NJENA OGRANIČENJA

U prethodnoj analizi, pokazala sam kako japanski medicinski stručnjaci preispituju značenje i praksu prenatalne dijagnostike unutar japanskog složenog društvenokulturnog, istorijskog i političkog konteksta. U nastavku ispitujem kakve su implikacije njihovih kazivanja za naše razumevanje različitih oblika koje medikalizovana reprodukcija može da poprими u uslovima međusobnog prožimanja lokalne kulture sa njoj svojstvenom moralnom ekonomijom i biomedicinskih tehnologija.

Prvo, podaci koji su ovde predstavljeni ilustruju neke procese kroz koje se formiraju standardi medicinske prakse. Ono što je najvažnije, oni ukazuju na činjenicu da predstave koje lekari imaju o svojim pacijentkinjama igraju značajnu ulogu u procesima formiranja standarda kliničke prakse. Očekivana emocionalna reakcija pacijentkinje mnogo je više uticala na odluke lekara o tome da li da predlože ili urade prenatalne testove od naučnog sagledavanja rizika. To što su mnoge od mojih trudnih ispitanica (bez obzira na njihov stil života) bile aktivno angažovane u uspostavljanju veze sa svojim nerođenim bebama i više bile sklone da vode računa o ishrani i telesnoj težini, s ciljem da se bebi osigura što bolje zdravlje,

[28] Samo jedna žena od 27 ispitanica rekla je da je uradila amniocentezu. Ova ispitanica ispričala mi je koliko se stidela svoje odluke i kako je krila trudnoću od svojih najbližih prijatelja dok nije dobila rezultate. Veliki broj žena u mom uzorku bio je ubeđen da nijedna od njihovih prijateljica ili rođaka ne bi uradila takav test.

nego da se podvrgnu prenatalnoj dijagnostici, potvrđuje pretpostavku Rota i Braunera da medicinsko znanje i standardi koji se primenjuju u praksi u najvećoj meri zavise od toga kako same trudnice procenjuju njihov autoritet (Lazarus 1997; Root i Browner 2001). Štaviše, proces vrednovanja tehnologija *vis-a-vis* emocionalnih reakcija pacijentkinja ističe lokalni karakter sticanja medicinskog autoriteta koji nije nužno u korelaciji sa pouzdanošću i snagom medicinskih naučnih otkrića.

Autoritativni ton japanskih doktora kada trudnicama govore o značaju kontrolisanja težine potiče od ogromnog iskustva koje ovi doktori imaju u pogledu posledica koje nastaju zbog pretereng rasta težine (Lvry, u štampi). Međutim, više savetodavni stav koji zauzimaju kada treba da predlože prenatalnu dijagnostiku nije zasnovan na nedovoljnim naučnim saznanjima o korelaciji koja postoji između starosti trudnice i porasta hromozomskih anomalija kod fetusa, već na tome što trudnice posmatraju kao majke u pravom smislu reči koje su potpuno vezane za svoje nerođene bebe (kao i na politici u oblasti invalidnosti koja sprečava slobodan protok informacija o selektivnim tehnologijama; na ovo pitanje ću se vratiti kasnije). Upravo *vis-a-vis* ovih trudnih „majki“ se konstituišu značenja verovatnoće i upravo njih lekari imaju na umu kada iznose svoj kulturom oblikovan otpor prema prenatalnoj dijagnostici.

Značaj ideje o trudnicama kao majkama i „tvorcima“ svojih beba prevazilazi puku rezervisanost lekara u ophođenja prema njima; ta ideja predstavlja izazov genetičko-hromozomskom fatalizmu koji se nalazi u osnovi mnogih istraživanja u oblasti dijagnostikovanja fetalnih anomalija. Kao što je gore navedeno, japanski lekari skloni su da budu izuzetno autoritativni kada trudnicama ukazuju na to da zdravlje fetusa u velikoj meri zavisi od majčinih svakodnevnih napora da održi svoje fizičko i mentalno zdravlje u skladu sa propisanim medicinskim standardima. Ovakav pristup utemeljen je na shvatanju da fetus sam po sebi nije ni savršen ni nesavršen, već pre da je stvorenje sposobno da postane savršeno.^[29] Drugim rečima, iz ove medicinske perspektive zdravlje fetusa može se pre razumeti kao proizvod majčinog staranja tokom trudnoće nego kao rezultat slučajnog spajanja gena i hromozoma. Ovakve ideje nespojive su sa čitavim poduhvatom otkrivanja anomalija kod fetusa. Štaviše, lekari koji tako sugestivno savetuju žene kako da „oblikuju“ svoje bebe na najsavršeniji mogući način (kroz stalnu kontrolu težine i „odgovarajuću“ ishranu), u stvari učestvuju

[29] Robert Smit opisuje japansko društvo u celini kao „društvo perfekcije“, tvrdeći da je usavršavanje kroz naporni rad paradigmatični obrazac japanskog razmišljanja (Smith 1983:106–136).

u socijalizovanju žena u skladu sa kulturno specifičnom percepcijom trudnica kao svemoćnih „tvoraca“ svojih beba pre nego kao gnezdimama genetski određene, „gotove“ bebe. Stoga može doći do konceptualne disonance ako bi isti doktor pacijentkinji koja tako vredno radi (u skladu sa njegovim uputstvima) da bi svoju bebu „učinila što savršenijom“ predložio test radi otkrivanja mogućih fetalnih anomalija.

Ideja o fetusu kao nečem što je stvoreno napornim radom tokom trudnoće tako što se telom trudnice upravlja kao ekosistemom odražava širu japansku konceptualizaciju sopstva, kao nečega što nastaje unutar društvenih mreža a ne kao neku izolovanu, atomiziranu jedinku sa svojim osobenim „ugrađenim“ nepromenljivim karakteristikama: japansko sopstvo je okarakterisano kao relaciono (Araki 1973; Kondo 1990; Rosenberger 1992), indeksirano (Bachnik 1992; Tobin 1992) i zavisno (Doi 1973). Ono što je ovde važno jeste da ove kulturno specifične paradigme sopstva, koje su se reinkarnirale u načinu na koji se razumeva zdravlje fetusa, igraju glavnu ulogu u stvaranju posebnog stila medikalizacije – stila koji je konceptualno manje zasnovan na genetici, i stoga manje orijentisan ka korišćenju prenatalne dijagnostike, iako se u principu uopšte ne protivi medicinskim intervencijama. Štaviše, takav lokalni stil medikalizacije zasnovan je ne samo na kulturno specifičnim idejama o sopstvu već i na specifičnoj podeli rada među polovima u japanskom društvu. Drugim rečima, ekosistemsko shvatanje fetusa kao nečeg što se može usavršavati zasniva se na shvatanju materinstva (gde je trudnoća samo početna faza) kao dugotrajnog projekta koji zahteva naporan rad i za čiji su „uspeh“ ili „neuspeh“ prvenstveno odgovorne majke.^[30] Imajući u vidu tako veliku odgovornost, ne čudi što majke žele da budu uspešne.

Dakle, iako se tehnologijama prenatalne dijagnostike prilazi sa priličnim oklevanjem, čovek bi trebalo da bude obazriv i da ne idealizuje japansku prenatalnu brigu kao sferu oslobođenu eugeničkih intencija, a japansko društvo kao tolerantnije prema osobama sa ometenošću. Svakako, na nivou nacionalnog diskursa koji se ogleda u formalnom jeziku prava, eugenika je odbačena

[30] Moja saznanja o trudnoći imaju mnogo paralela u antropološkoj literaturi o podizanju deteta i u studijama o Japanu. Istraživanje En Alison o japanskim majkama i porcijama sa ručkom je jedan takav primer. Njeni opisi odgovornosti koja se pripisuje majkama za spremanje hrane atraktivnog izgleda, i precizno utvrđenih kalorijskih i hranljivih vrednosti, za decu koja idu u obdanište i načina na koji te porcije ručka postaju aparatura za procenu kvaliteta ženinih hraniteljskih veština (Allison 1991) posebno podsećaju na režime ishrane u trudnoći koje sam posmatrala i na teške mehanizme nadziranja koji treba da osiguraju da će se žene pridržavati ograničenja u ishrani. Za detaljnu analizu konceptualizacije trudnoće kao aktivnog podizanja deteta, vidi Ivry 2004.

kao nelegitimna ideja. Međutim, to ne znači nužno da japanske trudnice s manje žara žele da na svet donesu dete tipičnih osobina ili da su japanski lekari manje spremni da im pomognu u ovom zadatku. Radi se o tome da je primena tehnologije prenatalne dijagnostike kao načina sprečavanja dolaska na svet beba sa anomalijama indeksirana kao zakulisni posao zbog istorijskog bremena koje u sebi nosi politika odnosa prema ometenosti.

Štaviše, smatram da insistiranje u japanskoj prenatalnoj nezi na kontroli telesne težine i ishrane podstiče drugačije orijentisano eugeničko razmišljanje, ono koje je zasnovano na ekosistemski orijentisanom verovanju da se zdravlje fetusa postiže ponašanjem žene tokom trudnoće, a ne da je ono predodređeno genetskim i hromozomskim sastavom. Ili drugačije rečeno, japanska prenatalna briga podstiče naporan rad pre nego selekciju kao strategiju za dobijanje zdrave bebe. Ovo nas podseća da sama želja za donošenjem na svet deteta tipičnih osobina nije ono što pobuđuje eugeničke asocijacije, već da pre način na koji se taj cilj postiže, označava određenu reproduktivnu strategiju – režim, kao eugeničku ili kao neeugeničku. Trudnice koje nastoje da unaprede zdravlje fetusa tako što primenjuju pravilnu ishranu, koje dobijaju na težini prema propisanom tempu i standardu i koje praktikuju adekvatne fizičke aktivnosti, kao i njihovi akušeri-ginekolozi koji ih hrabre u ovom njihovom naporu, retko kad će biti smatrani osobama koje imaju eugeničke namere (u Japanu i bilo gde drugde). Ipak, oni isto kao i lekari i žene, koje prihvataju prenatalnu dijagnostiku računajući sa mogućnošću selektivnog abortusa, žele rođenje deteta tipičnih karakteristika. Štaviše, žene ne moraju nužno da implikacije „ekosistemski orijentisane eugenike“ po trudnoću dožive kao više prijateljski nastrojene prema ženama sudeći po ogromnom naporu koji se od njih očekuje da načine ispunjavajući svoje otelovljene obaveze u procesu „stvaranja“ zdrave bebe i sudeći po krivici koja ih čeka ukoliko rode nezdravu bebu, kako implicira ekosistemska paradigma trudnoće.

To što je prenatalna dijagnostika snažno povezana sa eugenikom u savremenom japanskom društvu, tesno je povezano sa istorijskim trenutkom u kome se ona pojavila u posleratnom društvu odlučnom da se suprotstavi svemu što podseća na ideologije iz Drugog svetskog rata. U stvari, japanska prenatalna sfera bi se mogla okarakterisati kao sistem koji se kreće kroz trvenja sadržana u politici prema ometenosti koja su generisana istorijskim sećanjem (koje prenatalnu dijagnostiku povezuje sa „sramnom“ sferom eugenike). Ovome su pridružene i ekosistemske ideje po kojima je bebe moguće usavršavati.

Značaj ovakve moralne ekonomije leži u načinu na koji ona blokira potpunu rutinizaciju prenatalne dijagnostike. Da budemo precizniji, ovakva

moralna ekonomija jasno razgraničava stepen rutinizacije različitih tehnika prenatalne dijagnostike. Što je lakše zamagliti eugeničku svrhu određene tehnologije, to se ona lakše uvodi u rutinsku praksu. Tehnologiji kao što je akušerski ultrazvuk dozvoljen je visok stepen rutinizacije zato što njena dijagnostička svrha može da bude prikrivena relativno lako, dok tehnologije kao što su amniocenteza i određivanje nivoa alfa-fetoproteina (AFP) nisu postale rutinske zato što su njihove eugeničke crte znatno eksplicitnije. Ovo saznanje saglasno je sugestiji Kerol Brauner i Nensi Pres (koja se odnosi na AFP) da je rutinizacija tehnologija u tesnoj vezi sa prećutkivanjem njene eugeničke svrhe (Browner i Press 1995).

Štaviše, ista moralna ekonomija takođe utiče i na protok informacija o tehnologijama prenatalne dijagnostike. Proučavanja reprodukcije u društvenim naukama naširoko su se bavila razlikama koje postoje u dostupnosti medicinskog znanja između žena i lekara i pripadnika različitih socijalnih klasa. Istraživanja u Japanu uvode i proučavanje dostupnosti različitih vrsta medicinskog znanja u različitim kulturama. Moja saznanja sugerišu da je masovan protok informacija ograničen unutrašnjom politikom i kulturom. Unutar japanskog društva i njegovog specifičnog moralnog ustrojstva medicinske informacije o prenatalnoj dijagnostici relativno su nepristupačne trudnicama.

Stoga, japanski slučaj pruža dodatnu perspektivu za sagledavanje transformativnih efekata prenatalne dijagnostike na koje ukazuju mnogi istraživači. Ovde posebno mislim na tumačenje Rejne Rap po kome prenatalna dijagnostika gura trudnice u ulogu pionira u postavljanju moralnih granica (Rapp, 1999) i na tumačenje koje nudi Rotmanova da zbog prenatalne dijagnostike trudnoća postaje provizorna (Rothman, 1986).^[31] Japanski slučaj pokazuje da prenatalna dijagnostika može biti prisutna pa da se čak i praktikuje a da joj se pritom ne mora dozvoliti da transformiše shvatanja i iskustva većine trudnica. Da bi prenatalna dijagnostika uticala na promenu iskustva trudnica potrebno je, čini se, da ih sa ovim tehnologijama upoznaju autoritativni medicinski stručnjaci. Dok su trudnice koje je opisala Rejna Rap (Rapp, 1999) njihovi akušeri-ginekolozi upoznawali sa različitim reproduktivnim rizicima i tehnološkim mogućnostima za njihovo sprečavanje, što je trudnice sve više guralo u situaciju donošenja teških moralnih odluka – moralno pionirstvo, kako to Rapova kaže – na japanske trudnice kao grupu teško da bi se mogao primeniti ovaj zaključak.

[31] Ovaj tekst nema za cilj da ponovo razmatra sugestiju da je ultrazvuk uneo promenu u percepciju fetusa. Moja saznanja sugerišu da percepcija fetusa kao osobe u Japanu prethodi pojavi akušerskog ultrazvuka (Ivry 2004).

Na isti način, teško je reći da je trudnoća za japanske žene postala više provizorna u značenju u kojem o tome govori Rotmanova (1986). U izvesnom smislu, japanski akušeri-ginekolozi kao da igraju ulogu čuvara koji vode računa o duševnom spokojstvu svojih pacijentkinja. Stoga, iako je prenatalna dijagnostika prisutna u japanskoj prenatalnoj brizi poslednjih trideset godina, ograničavajući pristup informacijama o prenatalnoj dijagnostici japanski lekari su u stvari ograničili mogućnost ovih tehnologija da utiču na promenu shvatanja trudnoće.

Iz šire istorijske perspektive, primetno je da su akušeri-ginekolozi, kao pripadnici struke, odigrali značajnu ulogu u kreiranju reproduktivne politike kroz čitavu modernu istoriju japanskog društva – legalizacija abortusa 1949. i odlaganje legalizacije pilule (1999) posledica su njihove političke aktivnosti. Iz još šire istorijske perspektive, obazrivost struke u odnosu na prenatalnu dijagnostiku može izgledati kao još jedan primer opšteg stava prema tehnologijama koje dolaze „spolja“ – mogu se koristiti tek pošto se oslobode kulturnog nasleđa koje nose. U skladu sa izrazom iz kasnog XIX veka kada je u centru pažnje bila velika tehnologizacija i scifikacija Japana posle čega je usledilo otvaranje države: japanski duh, zapadnjačka tehnologija (*wakon yô sai*). Zaista, japanski akušeri-ginekolozi izražavaju nacionalni otpor prema grupi tehnologija koje podržavaju (američkom ukusu blisku) etiku slobodnog izbora.

Međutim, bliži uvid u proces prilagođavanja prenatalne dijagnostike koji se odvija na klinikama otkriva otvorenu i prikrivenu nedoumicu ovih akušera-ginekologa u pogledu ideje o selektivnoj reprodukciji – to je lična nedoumica koju oni imaju kad se suoče sa osećanjima i potrebama svojih pacijentkinja (bez obzira na poltičku prihvatljivost). Stoga, ja vidim akušere-ginekologe kao one koji imaju glavnu ulogu u vođenju makro i mikropolitike u pogledu prenatalne dijagnostike. Kao esnaf oni podržavaju nacionalnu ideologiju i ekosistemske orijentisan kulturni otpor prema prenatalnoj dijagnostici, dok istovremeno, u pojedinačnim slučajevima dozvoljavaju mogućnost diskretne i neformalne upotrebe prenatalne dijagnostike.

Na kraju, moja saznanja nagoveštavaju da su kulturni modeli dostupni lekarima u ispunjavanju uloge koju imaju u prenatalnoj brizi krucijalni za razumevanje politike prenatalne dijagnostike u određenom društveno-kulturnom okruženju, isto koliko i kulturom oblikovane predstave o trudnim pacijentkinjama. Ovaj argument zaslužuje dalja istraživanja. Gorenavedeni podaci ukazuju da, ograničavajući protok informacija, japanski stručnjaci sebe vide u sistemu zbrinjavanja kao nekog ko je odgovoran za fizičko i mentalno zdravlje trudnih „majki“, više nego kao nekog ko pruža informacije autonomnim pacijentkinjama od kojih se očekuje da donesu odluku na

osnovu dobijenih informacija. Ovi profesionalni identiteti formiraju se *vis-à-vis* identiteta pacijentkinja tokom svakodnevnog društveno-kulturnog i političkog konfrontiranja u sferi prenatalne dijagnostike.^[32]

BIBLIOGRAFIJA

- Allison, Ann
1991 – Japanese Mothers and Obentos: The Lunch-Box as Ideological State Apparatus. *Anthropological Quarterly* 64(4): 195–208.
- Araki, Hiroyuki
1973 – Nihonjin No Kôdô Yôshiki [The way of action of the Japanese]. Tokyo: Kodansha.
- Asahi Shimbun
1996 – Ijô Nara Chuûzetsu Zôka No Yôsô [Abortion in case of a disability is increasing]. *Asahi Shimbun*, May 1: 21.
- Asch, Adriane
2000 – Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis: Reflections and Refinements. U *Prenatal Testing and Disability Rights*. Erik Parens and Adriane Asch, ed. pp. 234–260. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Bachnik, Jane
1992 – Kejime: Indexing Self and Social Life in Japan. U *Japanese Sense of Self*. Nancy Ross Rosenberger, ed. pp. 152–172. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bachnik, Jane, and Charles J. Quinn Jr.
1994 – *Situated Meaning: Inside and Outside in Japanese Self, Society, and Language*. Princeton: Princeton University Press.
- Ben-Ari, Eyal
1998 – *Body Projects in Japanese Childcare: Culture Organization and Emotions in a Preschool*. Richmond, VA: Curzon Press.

[32] Želela bih da se zahvalim Ejal Ben-Ariju i Eli Timan za podsticajne rasprave o podacima iznetim u ovom tekstu. Zahvalna sam i svim recenzentima časopisa *Medical Anthropology Quarterly* na njihovim korisnim komentarima i sugestijama koje sam sa zadovoljstvom unela u ovaj tekst. Posebno se zahvaljujem Diku Brigmanu za pažljivu redakciju. Moja studijska putovanja u Japan bila su omogućena zahvaljujući velikodušnim donacijama Truman Institute for the Advancement of Peace.

- Browner, Carole H., and Mabel H. Preloran
 1999 – Male Partner's Role in Latina's Amniocentesis Decisions. *Journal of Genetic Counseling* 8(2): 85–108.
- Browner, Carole H., and Nancy Ann Press
 1995 – The Normalization of Prenatal Diagnostic Screening. U *Conceiving the New World Order: The Global Politics of Reproduction*. Rayna Rapp, ed. Str. 307–322 Berkeley: University of California Press.
- Casper, Monika J.
 1998 – *The Making of the Unborn Patient: A Social Anatomy of Fetal Surgery*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Chavkin, Wendy, and Allan Rosenfield
 1990 – A Chill Wind Blows: Webster, Obstetrics and the Health of Women. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 163(2): 450–459.
- Coleman, Samuel
 1983 – *Family Planning in Japanese Society*. Princeton: Princeton University Press.
- Davis-Floyd, Robbie
 1992 – *Birth as an American Rite of Passage*. Berkeley: University of California Press.
- Davis-Floyd, Robbie, and Josef Dumit, eds.
 1998 – *Cyborg Babies: From Techno-Sex to Techno-Tots*. New York: Routledge.
- Davis-Floyd, Robbie, and Carolyn F. Sargent, eds.
 1997 – *Childbirth and Authoritative Knowledge: Cross-Cultural Perspectives*. Berkeley: University of California Press.
- Doi, Takeo
 1973 – *The Anatomy of Dependence*. John Bester, trans. Tokyo: Kodansha International.
- Draper, Jan
 2002 – „It Was a Real Good Show”: The Ultrasound Scan, Fathers and the Power of Visual Knowledge. *Sociology of Health and Illness* 24(6): 771–795.
- Duster, Troy
 2003 – *Backdoor to Eugenics*. New York: Routledge.
- Franklin, Sarah, and Helena Ragona, eds.
 1998 – *Reproducing Reproduction: Kinship Power and Technological Innovation*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Georges, Eugenia
 1996 – Fetal Ultrasound Imaging and the Production of Authoritative Knowledge in Greece. *Medical Anthropology Quarterly* 10(2): 157–175

- Ginsburg, Faye D., and Rayna Rapp
 1991 – The Politics of Reproduction. *Annual Review of Anthropology* 20: 311–343.
- Ginsburg, Faye D., and Rayna Rapp, eds.
 1995 – *Conceiving the New World Order: The Global Politics of Reproduction*. Berkeley: University of California Press.
- Goffman, Erving
 1959 – *The Presentation of Self in Everyday Life*. Garden City, NY: Doubleday.
- Hacking, Ian
 1990 – *The Taming of Chance*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hardacre, Helen
 1997 – *Marketing the Menacing Fetus in Japan*. Berkeley: University of California Press.
- Hoskins, Betty B., and Helen Bequaert Holmes
 1984 – Technology and Prenatal Femicide. U *Test-Tube Women: What Future for Motherhood?* R. Arditti, R. Klein, and S. Minden, eds. pp. 237–255. London: Pandora Press.
- Ivry, Tsipy
 2004 – *Pregnant with Meaning: Conceptions of Pregnancy in Japan and in Israel*. Ph.D. dissertation, Department of Sociology and Anthropology, Hebrew University of Jerusalem.
- U pripremi – Embodied Responsibilities: Pregnancy in the Eyes of Japanese Ob-Gyns. *Sociology of Health and Illness*.
- Jolivet, Muriel
 1997 – *Japan: The Childless Society*. A. M. Glasheen, trans. London: Routledge.
- Kaplan, Deborah
 1994 – Prenatal Screening and Diagnosis: The Impact on Persons with Disabilities. U *Women and Prenatal Testing: Facing the Challenges of Genetic Technology*. K. H. Rothenberg and E. J. Thomson, eds. pp. 49–66. Columbus: Ohio State University Press.
- Kondo, Dorine
 1990 – *Crafting Selves: Power, Gender and Discourses of Identity in the Japanese Workplace*. Chicago: University of Chicago Press.
- Kowner, Rotem
 2002 – Haa'her Kemofet: Tfisat Haguf Beyapan Beikvot Hamifgash Im Hama'arav [The Other as paragon: The conception of the body in Japan following the encounter with the West]. *Zmanim: A Quarterly of History* 78: 65–81.

- LaFleur, William R.
 1992 – *Liquid Life: Abortion and Buddhism in Japan*. Princeton: Princeton University Press.
- Lazarus, Ellen
 1997 – What Do Women Want? Issues of Choice, Control, and Class in American Pregnancy and Childbirth. U *Childbirth and Authoritative Knowledge: Cross-Cultural Perspectives*. Robbie Davis-Floyd and Carolyn F. Sargent, eds. pp. 132–158. Berkeley: University of California Press.
- Lock, Margaret M.
 1993 – Encounters with Aging: Mythologies of Menopause in Japan and North America. Berkeley: University of California Press.
 1998 – Perfecting Society: The Planned Family in Japan. U *Pragmatic Women and Body Politics*. Margaret M. Lock and P. Kaufert, eds. pp. 206–239. Cambridge: Cambridge University Press.
 2000 – On Dying Twice: Culture, Technology and the Determination of Death. U *Living and Working with the New Medical Technologies: Intersections of Inquiry*. Margaret M. Lock, A. Young, and A. Cambrosio, eds. Str. 233–262. Cambridge: Cambridge University Press.
 2000 – The Tempering of Medical Anthropology: Troubling Natural Categories. *Medical Anthropology Quarterly* 15(4): 478–492.
 2002 – *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*. Berkeley: University of California Press.
- Mainichi Shinbunsha
 2004 – Japan Almanach. Tokyo: Mainichi Newspapers.
- Marcus, George E.
 1995 – Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology* 24: 95–117.
 Markens, Susan, Carole H. Browner, and Nancy Ann Press
 1999 – Because of the Risks: How US Pregnant Women Account for Refusing Prenatal Screening. *Social Science and Medicine* 49(3): 359–369.
- Martin, Emily
 1987 – *The Woman in the Body: A Cultural Analysis of Reproduction*. Boston: Beacon Press.
- Mitchell, Lisa M.
 2001 – *Baby's First Picture: Ultrasound and the Politics of Fetal Subjects*. Toronto: University of Toronto Press.
- Mitchell, Lisa M., and Eugenia Georges
 1997 – Cross-Cultural Cyborgs: Greek and Canadian Women's Discourses on Fetal Ultrasound. *Feminist Studies* 23(2): 373–401.

- Miyaji, Naoko T., and Margaret M. Lock
 1994 – *Monitoring Motherhood: Sociocultural and Historical Aspects of Maternal and Child Care in Japan*. *Daedalus* 123(4): 87–112.
- Mosk, Carl
 1996 – *Making Health Work: Human Growth in Modern Japan*. Berkeley: University of California Press.
- Norgren, Tiana
 2001 – *Abortion before Birth Control: The Politics of Reproduction in Postwar Japan*. Princeton: Princeton University Press.
- Oe, Kenzaburo
 1969 – *A Personal Matter*. John Nathan, trans. New York: Grove Press.
- Ohnuki-Tierney, Emiko
 1984 – *Illness and Culture in Contemporary Japan: An Anthropological View*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Parens, Erik, and Adriane Asch
 2000 – Introduction. U *Prenatal Testing and Disability Rights*. Erik Parens and Adriane Asch, eds. Str. ix–xvi. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Pollack-Petchesky, Rosalind
 1987 – Fetal Images: The Power of Visual Culture in the Politics of Reproduction. *Feminist Studies* 13(2): 263–292.
- Press, Nancy Ann, and Carole H. Browner
 1994 – Collective Silences, Collective Fictions: How Prenatal Testing Became Part of Routine Prenatal Care. U *Women and Prenatal Testing: Facing the Challenges of Genetic Technology*. E. J. Thomson, ed. pp. 201–218. Columbus: Ohio State University Press.
- Rapp, Rayna
 1999 – *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge.
- Roggencamp, Viola
 1984 – Abortion of a Special Kind: Male Sex Selection in India. U *Test-Tube Women: What Future for Motherhood?* R. Arditti, R. Klein, and S. Minden, eds. pp. 266–278. London: Pandora Press.
- Root, Robin, and Carole H. Browner
 2001 – Practices of the Pregnant Self: Compliance with and Resistance to Prenatal Norms. *Culture, Medicine and Psychiatry* 25(2): 195–223.
- Rosenberger, Nancy Ross
 1992 – *Japanese Sense of Self*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Rothman, Barbara Katz
 1986 – *The Tentative Pregnancy, Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood*. New York: W. W. Norton.
- 1989 – *Recreating Motherhood: Ideology and Technology in a Patriarchal Society*. New York: W. W. Norton.
- Saetnan, Ann Rudinow
 1996 – Ultrasonic Discourse: Contested Meanings of Gender and Technology in the Norwegian Ultrasound Screening Debate. *European Journal of Women's Studies* 3(1): 55–75.
- Sandelowski, Margaret
 1994 – Separate, but Less Unequal: Fetal Ultrasonography and the Transformation of Expectant Mother/Fatherhood. *Gender and Society* 8(2): 230–245.
- Sangari, Kumkum
 1984 – If You Would Be the Mother of a Son. U *Test-Tube Women: What Future for Motherhood?* R. Arditti, R. Klein, and S. Minden, eds. Str. 256–265. London: Pandora Press.
- Sato, Kazuo, ed.
 1999 – Sanhujinka 20seiki No Ayumi [History of 20th-century obstetrics and gynecology]. Tokyo: *Medical View*.
- Saxton, Marsha
 1984 – Born and Unborn: The Implications of Reproductive Technologies for People with Disabilities. U *Test-Tube Women: What Future for Motherhood?* R. Arditti, R. Klein, and S. Minden, eds. pp. 298–312. London: Pandora Press.
- 2000 – Why Members of the Disability Community Oppose Prenatal Diagnosis and Selective Abortion. U *Prenatal Testing and Disability Rights*. Erik Parens and Adriane Asch, eds. pp. 147–164. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Smith, Robert J.
 1983 – *Japanese Society: Tradition, Self, and Social Order*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strathern, Marilyn
 1992 – *Reproducing the Future: Anthropology, Kinship, and the New Reproductive Technologies*. Manchester, UK: Manchester University Press.
- Taylor, Janelle S.
 1998 – Images of Contradiction: Obstetrical Ultrasound in American Culture. U *Reproducing Reproduction: Kinship, Power, and Technological Innovations*. S. Franklin and H. Ragone, eds. pp. 15–45. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

2000 – Of Sonograms and Baby Prams: Prenatal Diagnosis, Pregnancy, and Consumption. *Feminist Studies* 26(2): 391–418.

2004 – A Fetish Is Born: Sonographers and the Making of the Public Fetus. U *Consuming Motherhood*. Janelle S. Taylor, L. L. Layne, and D. Wozniak, eds. pp. 187–210. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press

Tobin, Josef

1992 – Japanese Preschools and the Pedagogy of Selfhood. U *Japanese Sense of Self*. Nancy Ross Rosenberger, ed. pp. 21–39. Cambridge: Cambridge University Press.

Yoshimura, Noriko

1985 – *Osan to Deau* [*Meeting with birth*]. Tokyo: Keiso Shobo.

Prevela
Zorana Bogunović

Stručna redakcija
Rada Drezgić



.....

TUMAČENJE ANOMALIJA POLNIH HROMOZOMA U SAVETOVALIŠTIMA ZA GENETIKU U IZRAELU I NEMAČKOJ: PROCENE MEDICINSKIH RIZIKA U SKLADU SA ZNAČAJEM PLODNOSTI U DVE KULTURE^[1]

Jael Hašiloni-Dolev

Apstrakt: U ovom tekstu iznosim saznanja iz komparativne studije o izraelskim i nemačkim savetnicima za genetiku, u kojoj sam se posebno bavila njihovim stavovima i procenom rizika u slučaju anomalija polnih hromozoma, kao što su Klinefelterov i Turnerov sindrom. Predstavljani su podaci dobijeni u iscrpnim razgovorima sa savetnicima u obe zemlje (njih trideset dvoje) i analizirani tipovi argumentacije koje ovi stručnjaci koriste u svojim ličnim i stručnim procenama rizika kod dijagnoze anomalija polnih hromozoma. U zaključku sugerišem da retoriku koju savetnici koriste u vezi sa anomalijama polnih hromozoma, čija je glavna manifestacija buduća neplodnost nerođenog deteta, kao i njihove procene rizika vezanih za ove anomalije, treba smestiti u širi kulturni kontekst, koji određuje lokalna shvatanja značaja fertiliteta u Izraelu i u Nemačkoj, a ne isključivo u kontekstu profesionalnog etosa koji nalaže nedirektivni pristup savetovanju. Dakle, da bi se shvatio rad savetnika u dva postmoderna društva, mora se razumeti specifična veza između pojedinačnih tela trudnica

[1] Yael Hashiloni-Dolev (2006), „Genetic Counseling for Sex Chromosome Anomalies (SCAs) in Israel and Germany: Assessing Medical Risks According to the Importance of Fertility in Two Cultures“, *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 20, Number 4, pp. 469–486.

i politike tela nacije, veza u kojoj posreduju savetnici, kao nosioci znanja i ekspertize u ovoj oblasti.

Ključne reči: genetsko savetovanje, anomalije polnih hromozoma, rizik, plodnost, Izrael, Nemačka

Ovaj tekst predstavlja deo šireg projekta u kome se porede polja reproduktivne genetike u Izraelu i u Nemačkoj. Odluka da se porede baš ove dve zemlje doneta je na osnovu zaključaka višenacionalne komparativne studije iz oblasti genetike i etike koja je obuhvatila 37 zemalja (Wertz i Fletcher 1994–1995, 2004) a koja je pokazala da se u postindustrijskom svetu pogledi izraelskih i nemačkih genetičara najviše razlikuju.^[2] Imajući u vidu da su znanje o genetici i medicinski kapaciteti u obe zemlje vrlo slični, te da su nacionalni koreni, kako Izraela tako i posleratne Nemačke, pod dubokim uticajem nacističke eugenike, veoma me je zanimalo da dublje shvatim ove razlike. Intenzivno sam se bavila ovim pitanjem i pokazala sam (Hashiloni-Dolev u štampi) da su izraelski savetnici mnogo više od svojih nemačkih kolega skloni da podrže selektivne abortuse zbog različitih genetskih anomalija. Ovu razliku sam objasnila kao rezultat delovanja matrice mnogih faktora, kao što su istorija, uticaj religije na shvatanje invalidnosti i statusa fetusa, institucionalni činiooci kao što su zakoni o reprodukciji, stavovi prema nauci i progresu i stavovi prema deci.^[3]

U ovom tekstu, međutim, bavim se mnogo užim pitanjem, naime grupom genetskih poremećaja – anomalijama polnih hromozoma – da bih pokazala kako kulturom određena verovanja u pogledu „čovekove prirodne svrhe“ (Canguilhem 1991), ili, još preciznije, u pogledu reprodukcije kao norme, proizvode različite procene rizika koje koriste savetnici kao i njihove definicije „normalnog“ i „patološkog“, ali i da te procene i definicije onda suštinski određuju njihovu praksu. Čineći to, ne želim da sugerišem da na stavove savetnika^[4] u pogledu anomalija polnih hromozoma utiču samo specifične manifestacije tih anomalija. Međutim, intervjui pokazuju vrlo karakterističnu logiku u tumačenju anomalija

[2] Međutim, ovo ne znači da se i reproduktivne odluke izraelskih i nemačkih žena toliko razlikuju. Za postdijagnostičke odluke nemačkih žena vidi Erikson (2003).

[3] Za razmatranje pristupa invalidnosti u kontekstu reproduktivne genetike u kulturi Izraela vidi Remennick (2006), Weiss (2002), Ivry (2004), Raz (2004). Za Nemačku vidi Erikson (2003), Nippert i Wolff (2004), Kronos i Richter (2004). Za obe kulture vidi Hashiloni-Dolev (u štampi).

[4] Izraz *genetic counselors* se na srpski jezik najpribližnije prevodi kao „savetnici za genetiku“, što bi u slučaju dosledne primene opteretilo tekst, pa smo radi ekonomičnosti rešili da ga gde god je to moguće prevodimo samo sa „savetnici“, *prim. red.*

polnih hromozoma (Boltanski i Thévenot 1999; Resnik i Frenkel 2000) o kojoj želim da govorim.

Anomalije polnih hromozoma predstavljaju skup atipičnih pojava kod kojih je broj polnih hromozoma veći ili manji od normalnog. Specifične (i najčešće) anomalije polnih hromozoma o kojima ovde govorim su Klinefelterov sindrom (XXY) i Tarnerov sindrom (X0 ili 45X). Muškarci sa Klinefelterovim sindromom imaju višak X hromozoma. Oni su visokog rasta i neplodni. U retkim slučajevima mogu da budu mentalno zaostali, iako većina ljudi sa Klinefelterovim sindromom vodi potpuno normalan život, a njihovo stanje se otkrije tek kada žele da imaju decu (Vardimon i Ben Rafael 1999). Žene sa Tarnerovim sindromom imaju samo jedan X hromozom (umesto uobičajena dva), tako da umesto 46 imaju 45 hromozoma. Mnoge žene sa Tarnerovim sindromom su relativno niskog rasta. Sve su neplodne. U nekim slučajevima, mogu se javiti i druge fizičke smetnje, kao što su srčani problemi. Stanje se najčešće otkriva kod devojčica u pubertetu kada postane jasno da neće dobiti menstruaciju (Vardimon i Ben Rafael 1999).

Danas se anomalije polnih hromozoma mogu otkriti biopsijom horionskih resica kojom se dijagnostikuje i druga genetska oboljenja kao i amniocentezom koja se primarno koristi za utvrđivanja mnogo ozbiljnijih stanja (uglavnom Daunovog sindroma), ali kojom se sve češće otkrivaju i anomalije polnih hromozoma kao uzgredni nalaz testiranja. Otkrivanje ovakvih anomalija predstavlja tipičan slučaj tehnološke inertnosti, ili „efekta grudve snega“, gde jedna medicinska procedura vodi ka drugoj, te se tako pojavljuju neočekivani problemi i dileme. U takvim slučajevima, znanje može da predstavlja opterećenje, jer bi bez testova deca sa anomalijama polnih hromozoma verovatno proživela veliki deo svog života sa „problemom“ koji ne bi primetili ni oni sami, ni njihovi roditelji, ni njihovi doktori. Međutim, posle u trudnoći postavljene „pozitivne dijagnoze“ problema koji će se pojaviti tek u adolescenciji, više nije moguće vratiti se u stanje nevinosti, pošto institucionalizacija znanja i rutinizacija testova stvaraju nepovratno izmenjenu situaciju. Osim toga, anomalije polnih hromozoma niti se mogu sprečiti niti se mogu lečiti. Zbog činjenice da uglavnom ne utiču na inteligenciju, životni vek, fizički izgled, pa čak ni na seksualne preferencije, takvi slučajevi predstavljaju posebnu graničnu liniju i otvaraju teške moralne dileme.

Artur Klajnman (Arthur Kleinman, 1995) ukazuje na razliku između onoga što on zove „etičko“ i „moralno“. Iako je etičko šifra za apstraktno znanje koje poseduju stručnjaci o „dobru“ i načinima kako do njega doći, moralno je utemeljeno u lokalnom kontekstu i odnosi se na obaveze

svih članova društva u njihovom svakodnevnom životu. U daljem tekstu, tvrdim da moja saznanja u pogledu načina na koji profesionalne grupe obuhvaćene ovom studijom prosuđuju o riziku i o anomalijama polnih hromozoma pokazuju da su njihova razmišljanja utemeljena na lokalnoj moralnosti i definicijama čovekove prirodne svrhe, a ne na etici njihove profesije, koja se zasniva na konceptu nedirektivnosti.^[5]

Godine 1974, komitet Američkog društva za humanu genetiku predložio je „nedirektivnost“ kao normu za genetsko savetovanje (Fraser 1974),^[6] što je predstavljalo udaljavanje ove discipline od drugih medicinskih specijalnosti koje primenjuju mnogo paternalističkije medicinske norme (Wertz 1997). Princip nedirektivnosti zasniva se na etičkom principu poštovanja autonomije, koja podrazumeva prava pojedinca na slobodu, privatnost i donošenje odluka. Sagledavajući problem sa etičkog stanovišta, odgovornost za donošenje odluke prenesena je sa lekara na pacijente, čija se autonomija glorifikuje. Za ovu jedinstvenu karakteristiku prakse genetskog savetovanja obično se kaže da je vrednosno neutralna. Međutim, Artur Kaplan (A. Caplan), s čijim se mišljenjem u potpunosti slažem, tvrdi da je „pomeranje prema etičkom pristupu koji autonomiju klijenta ili pacijenta stavlja iznad svih drugih principa vrednosno veoma problematično i preskriptivno“ (1993:159–160). Slično, Angus Klark (Angus Clarke, 1991) tvrdi da prenatalna dijagnostika, čak i kada se praktikuje na nedirektivan način, sama po sebi uspostavlja direktivan kontekst, budući da predlog za obavljanje prenatalnog testiranja podrazumeva preporuku da se taj predlog prihvati, što onda ima za posledicu prečutnu preporuku da se okonča trudnoća ako se identifikuje bilo šta „nenormalno“.

Ideal nedirektivnog savetovanja, koji je nastao u Sjedinjenim Državama, dominira i u Nemačkoj i u Izraelu (Hashiloni-Dolev u štampi). Ipak, u praksi nedirektivnost je gotovo nemoguća (Van Zuuren 1997). Razlog za to je jasan: sfere kulture i nauke ne mogu biti lako odvojene i kultura stalno prodire u medicinsko znanje (Kleinman 1995; Lippman 1991;

[5] Vidi, na primer, Svetska zdravstvena organizacija (1998).

[6] Klasično značenje nedirektivnosti, kako je opisao F. Klark Frejzer (F. Clarke Fraser, 1974), uključuje sledeće elemente: nedonošenje odluka u ime pacijenata, podržavanje njihovih odluka (kakve god da su), pomoć parovima i pojedincima da shvate opcije između kojih biraju, kao i trenutno stanje medicinskog znanja tako da mogu da donesu odluke zasnovane na poznavanju prilika i činjenica, pomoć parovima i pojedincima da se prilagode i izbore sa sopstvenim genetskim problemima, eliminiše ili umanjí osećaj krivice i anksioznosti kod pacijenta i pomoć pojedincima i parovima da postanu roditelji.

Lock 1993; Martin 1991; Payer 1988; Wright i Treacher 1982). Prema tome, stručnjaci za genetiku stvaraju genetsku ideologiju i kroz naučne radove i upotrebu metafora i priča artikulišu, grade i reprodukuju svoju poziciju autoriteta i ostvaruju svoju ulogu tumača znanja (Ettorre 1999). Kao što kasnije u tekstu pokazujem, u stvarnom životu, i prema njihovim sopstvenim svedočenjima, savetnicima u Izraelu i u Nemačkoj veoma je teško da poštuju pravila nedirektivnosti. Naprotiv, njihov savetodavni rad snažno odražava kulturni kontekst u kojem se odvija njihov rad. Štaviše, kulturni kontekst takođe utiče i na njihovu stručnu procenu rizika.

MEDICINSKI RIZICI

U savremenim razvijenim društvima i laici i stručnjaci odnose se prema proceni rizika u kontekstu opšte klime rizika. (Beck 1992; Giddens 1991). Uobičajen naučni način rezonovanja u medicinskoj genetici, još od njenih najranijih dana kada je ser Fransis Galton (Sir Francis Galton), rođak Čarlsa Darvina (Charles Darwin), osnovao biometričku školu statističkog istraživanja i eugenički pokret, zasniva se na verovatnoći. Haking (Hacking 1990) je pišući o neverovatnom uspehu statističkog rezonovanja, ukazao na problem u vezi sa ovakvim načinom razmišljanja – naime, da vodi ka preteranom oslanjanju na verovatnoću pri utvrđivanju vrednosti.

Za razliku od Hakinga, smatram da, uprkos činjenici da se genetski rizici obično statistički procenjuju, u ovom slučaju statistička verovatnoća niti određuje vrednosti niti proračuni zamenjuju etičke sudove. Statistički proračuni se koriste za racionalizaciju stavova koji se apriori smatraju moralnim, zato što su brojevi i proračuni sami po sebi besmisleni bez vrednosnih sudova o pitanjima kao što su šta znače „visok“ i „nizak“ rizik, ili „vredan“ i „bezvredan“ život. Štaviše, statistički rizici nikada nisu jasno definisani a njihova tumačenja menjaju se od kulture do kulture i kroz vreme, kako je pokazala Barbara Kac-Rotman (Barbara Katz-Rothman), koja nam skreće pažnju da su u medicinskoj genetici u SAD stope rizika koje su tokom šezdesetih godina smatrane niskim, tokom osamdesetih godina postale su visoke (Katz-Rothman 1986). Šta je to onda što čini da isti numerički rizici u jednom vremenu budu interpretirani kao visoki, a u drugom kao niski, ili da se smatraju dovoljno ozbiljnim da opravdaju abortus u jednom društvu ali ne i u drugom?

Sociološka i antropološka mudrost uči nas da se rizik najbolje može razumeti kao društveni konstrukt. U kulturnosimboličkom pristupu riziku

(Lupton 1999) koji je iznela Meri Daglas (Mary Douglas 1966, 1970, 1986, 1992; Douglas i Wildavsky 1982) tvrdi se da je sam rizik sociokulturni koncept i da su percepcije rizika iste unutar jedne zajednice. Dakle, prema Daglasovoj, medicinske procene rizika treba razumeti kao kulturom uslovljene reakcije na grehove, moralne prestupe, ili kršenja društvenih tabua, a ne kao „objektivne“ medicinske interpretacije. Štaviše, Daglas i Aron Vildavski (Aaron Wildavsky, 1982) smatraju da društveni strahovi vezani za različite rizike predstavljaju način održavanja društvene solidarnosti i da ne izražavaju „stvarnu“ zabrinutost za probleme zdravlja ili životne sredine. Dakle, procene rizika su političke, moralne i estetske zato što su povezane sa legitimišućim principima ili rezonovanjem (Boltanski i Thévenot 1999; Resnik i Frenkel 2000), koji istovremeno utiču na način na koji procene rizika bivaju shvaćene. Kasnije, u tekstu pokazujem kako su tumačenja nemačkih i izraelskih savetnika u pogledu „očekivanih rizika“ (u vezi sa anomalijama polnih hromozoma) uslovljena specifičnim kulturnim razumevanjem „normalnog“ i „patološkog“, ili svrhe čovekovog postojanja, koju Žorž Kangilem (Georges Canguilhem, 1991) vidi kao osnovu za bilo kakvu definiciju normalnosti. Dakle, podaci pokazuju da bez obzira na to što postoji biološka realnost na koju se procene rizika odnose, procene poprimaju različite oblike u različitim kulturama.

Opseg sindroma koji mogu da prate anomalije polnih hromozoma dugačak je i obuhvata moguće smetnje u učenju, blagu mentalnu retardiranost, anomalije u rastu i stasu, i, u slučaju Tarnerovog sindroma, atipičan oblik vrata i prstiju kao i moguće srčane probleme (Vardimon i Ben Rafael 1999). Ipak, bilo je iznenađujuće da u intervjuima nije bilo saglasnosti među savetnicima iz dva naroda o tome šta anomalije polnih hromozoma zaista znače niti koje rizike uključuju. Iako neki spominju statističko smanjenje od pet do deset poena pri merenju koeficijenta inteligencije (u slučaju trostrukog X ili Klinefelterovog sindroma), ili sklonost ka agresiji (u slučaju XYY), drugi osporavaju ovakve izjave tvrdeći da su zasnovane na naučno neutemeljenim i zastarelim teorijama. Takođe, ni u pogledu lečenja ne postoji visok stepen saglasnosti: neki stručnjaci smatraju da današnji metodi lečenja neplodnosti mogu da doprinesu lečenju neplodnosti koja nastaje usled nekih anomalija polnih hromozoma (npr. Klinefelterov sindrom), ali drugi smatraju da je ovo moguće samo u retkim slučajevima ili da će biti moguće tek u dalekoj budućnosti. Psihološke procene koje se odnose na težinu života u slučaju ovakvih stanja takođe znatno variraju. Moja saznanja pokazuju da su, u najvećem broju slučajeva, izraelski savetnici skloni da istaknu rizike koji postoje kod anomalija polnih hromozoma, dok su nemački savetnici skloni da ih umanje.

METODE

Kroz komparativnu analizu diskursa savetnika u Izraelu i u Nemačkoj, naročito onog koji se odnosi na anomalije polnih hromozoma, uporedila sam načine konstruisanja anomalija polnih hromozoma u ove dve kulture, obe prožete naučnim znanjem i praksama. Polazim od pretpostavke da kulturne razlike čine očiglednim prodiranje kulture u diskurse savetodavne genetike i pored toga što ideal nedirketivnosti ima dominantan status i u Nemačkoj i u Izraelu (Hashiloni-Dolev u štampi).

Tokom 2000. i 2001. obavila sam 32 opsežna intervjua sa izraelskim i nemačkim savetnicima^[7]: 18 u Izraelu i 14 u Nemačkoj.^[8] Prve izraelske savetnike upoznala sam na sastanku njihove organizacije (redovni susreti savetnika angažovanih na klinikama); do drugih sam došla preko spiska članova njihovih organizacija (Izraelska organizacija za medicinsku genetiku i Izraelska organizacija za kliničku genetiku), ili su me kolege uputile na druge kolege (uzorak grudve snega). U Izraelu, intrvjui su se odvijali u osam od jedanaest aktivnih kliničkih instituta za genetiku. Među intervjuisanima bilo je sedam direktora tih instituta. Većina intervjuisanih bili su genetičari, doktori medicine sa specijalizacijama u različitim oblastima kao što su pedijatrija, ginekologija i interna medicina. Šestoro intervjuisanih savetnika nisu bili doktori medicine.^[9] Sve intervjue vodila sam na hebrejskom.

Zbog ograničenog budžeta i veličine Nemačke, većinu intervjua vodila sam u provinciji Severna Rajna-Vestfalija (Nordrhein-Westfalen). Koristeći spisak članova nemačkog Stručnog saveta genetičara (Berufsvverband Medizinische Genetik, BV),^[10] kontaktirala sam sve savetnike

-
- [7] Fokusiranje na grupu stručnjaka (a ne na opšte javno mnjenje) rezultiralo je intervjuisanjem samo izraelsko-jevrejskih savetnika, zato što u vreme istraživanja nije bilo palestinskih savetnika koji su radili u Izraelu. Slično, u Nemačkoj niko od intervjuisanih nije pripadao manjinskoj grupi, svi su bili ili hrišćani ili nereligiozni. U pogledu uticaja religioznosti na mišljenja savetnika, vidi Hashiloni-Dolev (u štampi).
- [8] Broj onih koji su se bavili genetskim savetovanjem u vreme kada je radeno ovo istraživanje bio je oko 50 savetnika u Izraelu i oko 200 u Nemačkoj.
- [9] U drugim delovima moje obimnije studije (Hashiloni-Dolev u štampi) koja se bavi medicinskom genetikom u Izraelu i u Nemačkoj korišćene su kvantitativne mere. Jednačine linerane regresije, korišćenje za analizu materijala iz upitnika, ne pokazuju znatne razlike između stavova i prakse savetnika koji su doktori medicine i onih koji nisu doktori medicine.
- [10] Prema Kristini Šolc, direktorki glavne kancelarije BV-a u Minhenu, ne postoje razlike između članova Nemačkog udruženja humanih genetičara (Deutsche Gesellschaft für Humangenetik), poznatog kao Naučna organizacija genetičara i Stručnog saveta

koji su radili na dva sata vožnje od Kelna. Među Nemačima koje sam intervjuisala bilo je savetnika na različitim položajima i različitim struka: savetnici koji su ginekolozi i pedijatri, direktori četiri bolnice, savetnik zaposlen u Katoličkoj bolnici, bivši predsednik Nemačkog udruženja za humanu genetiku, univerzitetski profesor genetike koji se bavi i savetodavnim radom i autori uputstava i smernica iz oblasti humane genetike. Intervjui su vođeni u bolnicama, na univerzitetskim odsecima ili na univerzitetskim institutima pri bolnicama, kao i u privatnim ordinacijama i kućama.

Cilj intervjua bio je da se prodre do složene logike rezonovanja i opravdavanja koju savetnici koriste radeći u ovoj vrednostima bremenoj oblasti (tj. da se shvate „vrednosni svetovi“ koje su njihova društva u prošlosti izgradila i na koje se oni oslanjaju formirajući svoje stavove, pružajući vlastite postupke i kritikujući tuđe [Boltanski i Thévenot 1999; Resnik i Frenkel 2000]).

Za intervjue sam pripremila grupu standardnih pitanja o različitim temama, kao što su kriterijumi za ulazak u ljudsku zajednicu (Rapp 1999), dobrobit društva, pravni i moralni položaj fetusa i njegovih roditelja, invalidnost, ciljevi genetskog savetovanja, nauka i progres, i istorija i posledice medicinske genetike. Međutim, u praksi, intervjui su bili otvorenog tipa. Počela sam sa jednom grupom pitanja, koju sam dopunila i izmenila pošto sam se detaljnije upoznala sa oblašću koju sam istraživala i sa postojećim dilemama. U obe zemlje intervjui su trajali između sat i po i četiri sata. Svi intervjui snimani su na traku, ali i rukom ukratko sumirani, a svim učesnicima garantovana je anonimnost.^[11] Intervjui u Nemačkoj vođeni su na engleskom. Kad god bi iskrasao jezički problem, asistirao bi neko kome je nemački maternji jezik.^[12]

genetičara (Berufsverband Medizinische Genetik) koji je profesionalno udruženje. Prema materijalima iz intervjua, u prošlosti u BV-u su prevladavali genetičari koji su radili u bolnicama, dok su u Udruženju humanih genetičara prevladavali oni koji su radili u privatnoj praksi. Međutim, to se do danas promenilo.

- [11] Broj savetnika u Izraelu relativno je mali i skoro svi se međusobno lično poznaju. U tom smislu, teško je obezbediti anonimnost, jer ukoliko intervjuisanima pripisete čak i najopštije karakteristike kolege ih lako mogu prepoznati. Isti problem u pogledu obezbeđivanja anonimnosti važi i za nemačke savetnike zbog male geografske oblasti u kojoj su intervjui vođeni. Zbog toga, ovde dajem samo neodređene opise savetnika.
- [12] Moj asistent bio je Markus Paus, koji tečno govori i nemački i engleski, i koji, s obzirom na to da je student medicine, razume temu istraživanja.

MOGUĆA ODSUPANJA

U Izraelu, moj zahtev za intervju odbili su direktori dva instituta za genetiku. Na osnovu informacija koje sam dobila u drugim intervjuima, verujem da u tim institucijama imaju posebno liberalan odnos prema selekciji embriona. Ovim se može objasniti njihova nespремnost da učestvuju u studiji koja zalazi u etička pitanja. Stoga je u izraelskom uzorku možda donekle neadekvatno predstavljena spremnost savetnika da podrže detektovanje i selekciju „abnormalnih“ fetusa. U Nemačkoj, činjenica da sam vodila intervju samo u jednoj federalnoj državi upućuje na eventualno regionalno odstupanje. Međutim, Severna Rajna-Vestfalija nije poznata niti kao ekstremno liberalna (kao što je Hamburg, na primer) niti kao konzervativna (kao što je Bavarska).

Kako se u Nemačkoj tema selekcije embriona u velikoj meri dovodi u vezu sa nacističkim eugeničkim programima i u stručnim krugovima i u javnosti, činjenica da je sa nemačkim savetnicima razgovarala naučnica koja je Jevrejka iz Izraela (nemačko-jevrejskog porekla, čega su uglavnom bili svesni) mogla je da utiče na njihovu spremnost da učestvuju u razgovoru kao i na njihove odgovore. Ova činjenica mogla je da doprinese da se nemački savetnici predstave kao mnogo obazriviji u pogledu praktikovanja prenatalne dijagnostike i tumačenja rezultata nego što stvarno jesu. Međutim, kada sam vodila intervju, iako sam nastojala da budem nedirektivna u smislu da ne usmeravam intervjuisanog ka „željenom“ odgovoru, ipak nisam bila nema. U intervjuima sa nemačkim savetnicima, često sam koristila primere iz izraelske prakse da bi se savetnici osećali manje obaveznima da mi izlože „zvanično“ rezonovanje, uobičajeno u njihovom polju rada. Pozivajući se na komparativne podatke (zaista, nemački savetnici su često bili prilično iznenađeni čuvši kakva je situacija na tom planu u Izraelu), pokušavala sam da ublažim i izbegnem posledice naše zajedničke tragične istorije, koje bi mogle da ih navedu da mi kažu ono što se u njihovom društvu smatra moralno ispravnim, a ne kako oni eventualno preispituju te moralne norme.

REZULTATI: SAVETOVANJE U SLUČAJU ANOMALIJA POLNIH HROMOZOMA U IZRAELU I U NEMAČKOJ

Da bih stekla bolji uvid u njihov rad, tokom intervjuja zamolila sam savetnike da opišu problematične (i neproblematične) situacije u svom savetodavnom radu, u kojima su apstraktne moralne vrednosti bile

u suprotnosti sa uskostručnim odlučivanjem ili roditeljskim strahovima i uznemirenošću. Upravo je to pitanje često navodilo savetnike da pričaju o anomalijama polnih hromozoma, dovodeći ovu temu u središte moje pažnje. Međutim, dok su nemački savetnici bili skloni da o anomalijama polnih hromozoma govore kao o primeru dijagnoze koja mora da bude saopštena pacijentima (zbog zakonskih razloga), ali koja ne opravdava abortus, budući da utiče samo na plodnost, u Izraelu su anomalije polnih hromozoma smatrane problematičnim zbog toga što struka nema dovoljno jasan stav u pogledu eventualnih pratećih rizika. Nelagoda koju su osećali nemački savetnici proizlazila je iz činjenice da je strah bio prva reakcija njihovih pacijenata pri otkriću genetske anomalije. Većina nemačkih savetnika smatrala je da je njihov zadatak da uteše buduće roditelje i objasne im da će dete biti „dobro“, mada neplodno; nemački savetnici nikada nisu tumačili neplodnost kao patologiju ili invaliditet. Na primer, nemački savetnik i ginekolog (muškarac), koji vodi veliku privatnu kliniku, rekao mi je:

Posebno težak slučaj za savetovanje predstavljaju anomalije polnih hromozoma. Na primer, kada otkrijemo XXY kariotip, znamo da će dečak biti neplodan, ali neće biti mentalno retardiran. Ali vrlo često u ovakvom slučaju roditelji traže abortus, što smatram neopravdanim. Odbijam da dam takvu preporuku, i eto konfliktne situacije. Neki roditelji prihvataju moj stav da s obzirom da nema mentalne retardacije, ne treba izvršiti abortus, ali ne učine svi tako. U mnogim slučajevima donosim preporuku na osnovu onoga što majka kaže da može ili da ne može da podnese, ali ne na osnovu Klinefelterovog sindroma.

Savetnica koja radi u bolnici, doktor medicine, kaže da ne smatra da je otkriće o budućoj neplodnosti samo po sebi problematično. Ono što nju brine jeste to što roditelji nisu adekvatno pripremljeni da se suoče sa takvom informacijom.

Težak slučaj za mene predstavlja neočekivana dijagnoza, kada roditelji nisu dobili informaciju blagovremeno, ili kada su dobili pogrešnu informaciju. Na primer, anomalije polnih hromozoma, koje su otkrivene pri amniocentezi, bez prethodnog savetovanja. Roditeljima to zvuči kao nešto zastrašujuće, ali obično kada im objasnim šta to stvarno znači, oni ne vide to kao razlog za abortus. Lično mislim da kada nisu uključeni drugi fizički ili mentalni problemi, neplodnost sama po sebi nije razlog za abortus. Ipak, prihvatam da postoje posebni slučajevi i ukoliko roditelji

stvarno ne žele takvo dete ja to vidim kao ozbiljan problem i prihvatam njihovu želju. Tokom dvadesetogodišnjeg radnog iskustva to mi se desilo samo dvaput, jednom u slučaju 45, X i jednom u slučaju trostrukog X.

Savetnici u Nemačkoj smatraju profesionalnim i moralnim uspehom ako mogu da spreče abortuse usled anomalija polnih hromozoma. Na primer, savetnica koja radi u privatnom sektoru, ginekolog, kaže:

U slučaju anomalija polnih hromozoma, pokušavam da budem nepristrasna koliko god je to moguće. Upućujem pacijente na roditelje sa takvom decom i na grupe za podršku. I srećom, za mene, niko se nije odlučio da okonča trudnoću zbog Klinefelterovog sindroma, a imala sam oko šest takvih slučajeva u svojoj karijeri. Tarner je druga priča, zato što može da uključi i druge probleme pored neplodnosti. Ali ja poznajem mnoge žene sa Tarnerovim sindromom i one su vrlo srećne. Ponekad pate zbog socijalne stigmatizacije zato što izgledaju malo drugačije, ali to je sve. U svakom slučaju, sigurno ne bih označila neplodnost kao bolest.

Dajući sličan argument, po kojem se neplodnost ne tumači kao patologija, i ukazujući na volju za životom koja postoji kod žena sa Tarnerovim sindromom, još jedna savetnica, lekar opšte prakse iz privatnog sektora, kaže:

Neplodnost nije bolest, a svakako nije bolest zbog koje bi čovek trebalo da odustane od života. U svakom slučaju, toliko ljudi nema decu... Tarnerov sindrom je nešto malo teži zato što može da uključi i druge medicinske probleme. Pa i pored toga, poznajem mnoge srećne žene sa Tarnerovim sindromom i sigurna sam da ne bi želele da nisu rođene.

Rezonovanje nemačkih savetnika u vezi sa problemom selektivnih abortusa takođe je i institucionalno uslovljeno. Nemački savetnici mogu da daju preporuke za selektivne abortuse, ali konačnu odluku donose bolnice i doktori koji obavljaju abortus.^[13] Prema tome, upoznatost sa politikom bolnice prema različitim vrstama abortusa još je jedan motiv zbog koga savetnici nerado podržavaju selektivne abortuse u slučaju anomalija polnih hromozoma. Pedijatar i savetnik koji radi u jednoj gradskoj bolnici kaže:

[13] U Izraelu takođe bolnička komisija odobrava svaki abortus, ali su komisije daleko liberalnije nego u Nemačkoj.

Kada uočimo XO ili XYY kariotipove, roditeljima kažem sve o ovom problemu. Na primer, da je moguća hormonska terapija. Ali im kažem da se neplodnost ne može rešiti. Neki roditelji deluju uplašeno, ali većina želi da nastavi trudnoću. U svakom slučaju, u Nemačkoj je teško abortirati zbog ovoga. Teško je naći bolnicu koja će pristati da obavi abortus u slučaju manjih problema kao što je ovaj, ili zečje usne, ili srčanog problema koji je moguće lečiti.

Dakle, nemački savetnici tumače Klinefelterov i Turnerov sindrom kao nepatološka stanja i stoga umanjuju rizike eventualnih pratećih problema. Radi poređenja, kada izraelski savetnici tumače anomalije polnih hromozoma oni ne stavljaju akcenat na neplodnost koja je u vezi sa takvim anomalijama, već ističu povezanost ove anomalije sa drugim ozbiljnim stanjima. Nemački savetnici zanemaruju dodatni medicinski rizik (koji se može javiti pored neplodnosti i koji je ozbiljniji od neplodnosti) povezan sa ovim stanjima, naročito kada je reč o Klinefelterovom sindromu, dok nasuprot, njihove izraelske kolege ističu ovaj dodatni problem i žale što im trenutno stručno znanje ne omogućava da precizno sagledaju rizike takvih stanja. Na primer, savetnik, doktor nauka, koji radi u jednoj od najvećih izraelskih bolnica, primećuje:

Anomalije polnih hromozoma su u svojoj zoni. Nosioци XYY, XXY ili XO hromozoma mogu da budu potpuno normalni, ili mogu da imaju niži koeficijent inteligencije. Savetovanje u ovakvim slučajevima za mene ne predstavlja problem u etičkom smislu, već više zbog toga što paru može da predstavlja problem da donese odluku, i zato što brojevi nisu jasni. Nije to crno ili belo. Ali ja potpuno razumem kada se ljudi odluče na abortus iz ovih razloga. Ne mislim da je dobro odgajati dete pod staklenim zvonom i stalno brinuti šta će biti s njim. Lično bih u tom slučaju izabrao abortus, pa zašto bih onda odgovarao druge? Smatram da ukoliko postoji odstupanje od norme, to je problem, čak i ako se klinički jedva manifestuje.

Direktor kliničkog instituta za genetiku, pedijatar i savetnik, na sličan način govori o nivou medicinskog znanja u pogledu anomalija polnih hromozoma:

Savetovanje je lako kada mi medicinska literatura tačno kaže šta moji nalazi znače, ili kada žena i pre nego što dobije nalaz zna kako će reagovati u takvoj situaciji. Teškoće nastaju kada nemam dovoljno informacija

o tome šta nalazi stvarno znače, kao što je to u slučajevima XXY, XXX ili XO. Ali zaista ne vidim razlog zašto bi ljudi prihvatili rizik bilo kakvog mentalnog problema, ili smetnji u učenju, kad se to može izbeći. Na kraju krajeva, neplodnost ne mora da bude definisana isključivo kao medicinski problem. Ali društveni i psihološki problem ona sigurno jeste.

Čak i oni izraelski savetnici koji se osećaju nelagodno u slučaju abortusa zbog anomalije polnih hromozoma i odluke da se izbegnu minorni rizici povezani sa ovim problemom, ne smatraju da je njihova dužnost da odvrate pacijente od odluke da abortiraju. Savetnica zaposlena u bolnici objašnjava da ovaj stav proizlazi iz njenog nedirektivnog načina savetovanja:

Moje pacijente obično interesuju sve moguće tehnologije i ne razmišljaju kritički gde ih to može odvesti. Kao što se može videti, vrlo je mali broj parova koji je prošao kroz amniocentezu zadržao trudnoću, čak i onda kad su konstatovani vrlo mali problemi. Na primer, većina trudnoća sa Klinefelterovim sindromom bila je prekinuta. Ljudi ne žele da otkriju šta to stvarno znači. Oni prosto ne žele da rizikuju. Žele da budu sigurni da će imati „zdravu“ bebu. Ali čak i ako se meni ne dopada njihov stav, to je ipak njihova beba i ja neću da se ubeđujem sa njima da li je neplodnost veliki ili mali problem, fizički ili emotivni, i da li je rizik od pet procenata da će dete imati smetnje u učenju, veliki ili mali rizik.

Još jedna savetnica koja radi u bolnici i koja je osećala nelagodu u vezi sa selektivnim abortusima zbog anomalija polnih hromozoma, nalazi opravdanje za njih ukazujući na ono što ona vidi kao netoleranciju u izraelskom društvu:

Teško mi padaju abortusi zbog Klinefelterovog ili Turnerovog sindroma s obzirom na to da oni mogu da budu vrlo fini ljudi i bez naših testova do ovih abortusa nikada ne bi došlo. Vrlo mali rizik pojave mentalne retardiranosti ili smetnji u učenju, po mom mišljenju, nije razlog za abortus. Ali treba imati na umu društvo u kojem će ta deca odrastati. Izraelci su netolerantni prema genetskim problemima ili neplodnosti i zato prihvatam želje roditelja. Ne mogu od njih da očekujem da sami plivaju protiv struje.

Logika kojom ova savetnica pravda svoje odluke ilustruje začarani krug u kome izraelski savetnici posmatraju netolerantnost vlastitog društva prema neplodnosti i ometenosti kao nezavisnu promenljivu koja

objašnjava njihovo ponašanje, a ne kao karakteristiku kulture u čijem oblikovanju i sami učestvuju, budući da su upravo oni stručnjaci za ovo vrlo delikatno polje prakse i znanja.

Iznenadena time što je neplodnost bila retka tema u intervjuima koje sam obavila u Izraelu, mnogo češća tema bili su drugi prateći rizici, postavila sam direktno pitanje o neplodnosti usled anomalije polnih hromozoma tokom predavanja koje sam održala izraelskim savetnicima dok sam prisustvovala jednom njihovom stručnom kruglom stolu. Pre nego što sam počela izlaganje, zamolila sam prisutne da napišu kako bi lično reagovali na trudnoću sa Klinefelterovim ili Turnerovim sindromom i kako tumače neplodnost. U svim odgovorima koje sam dobila stajalo je da bi se odlučili za abortus zato što je neplodnost bolest ili „medicinski hendikep“. Iako su spominjali i prateće rizike, većina prisutnih na sastanku smatrala je da je neplodnost sama po sebi dovoljan razlog za abortus. Tipičan odgovor bio je: „U životu i tako ima dovoljno problema. Prema tome, ne bih svesno izabrao/izabrala da imam dete sa fizičkim, socijalnim ili psihičkim hendikepom.“

Jedan savetnik definisao je svoj stav na razlikovanju prenatalne i postnatalne ometenosti: „Pravim razliku između definicija hendikepa pre i posle rođenja. Ne bih rekao da je neplodnost kod odraslih osoba bolest, ali kada je reč o fetusu, uz povišen medicinski rizik za pojavljivanje drugih problema, ja to vidim kao razlog za abortus.“ Drugi je jednostavno napisao: „Neplodnost je vrsta ometenosti. A kada se tome dodaju estetski problemi i rizici od javljanja kognitivnih problema, ja bih se sigurno odlučio za abortus.“ Samo je jedna od učesnica u istraživanju, koja je imala poteškoće u pokušaju da zatrudni a upravo u to vreme je prolazila kroz postupak veštačke oplodnje, rekla da nije sigurna kako bi reagovala ukoliko bi se ispostavilo da nosi fetus sa XXY ili XO.

U ovom odeljku pokazano je kako su u slučaju anomalija polnih hromozoma procene rizika rezultat kulturnih datosti i kako interesi i vrednosti zajednice povezuju pojedinačna i kolektivna tela. Kao što podaci pokazuju, nasuprot svojim nemačkim kolegama, izraelski savetnici smatraju da je neplodnost veliki medicinski i socijalni problem. Takođe, izraelski savetnici u mnogo većoj meri ističu eventualne dodatne rizike kod anomalija polnih hromozoma od njihovih nemačkih kolega. Da bismo shvatili zašto stručnjaci istog medicinskog znanja u dve postindustrijske zemlje tumače iste naučne činjenice toliko različito, moramo da razumemo kulturni značaj plodnosti u svakome od ova dva naroda. Kao što ćemo videti, značaj koji fertilitet ima u obe zemlje osvetljava i potvrđuje važnost fenomena kojim se bavimo u ovoj studiji.

ZNAČAJ PLODNOSTI U IZRAELU I U NEMAČKOJ

U ovom odeljku, savetodavnu praksu u slučaju anomalija polnih hromozoma u Nemačkoj i u Izraelu stavljam u jedan širi kulturni kontekst, a to su kulture fertiliteta u oba društva, da bih ponudila hipotezu o dubljem društvenokulturnom objašnjenju nalaza ove studije. U ostatku članka, govorim o različitim motivima za roditeljstvo koji se javljaju u Nemačkoj i u Izraelu i o njihovoj vezi sa socijalnom politikom, istorijom, religijom, položajem žena i ekonomskim i demografskim strahovanjima.

Počeću tako što ću se osvrnuti na ukupnu stopu fertiliteta kod oba naroda (broj rođene dece po ženi). U Izraelu, približna stopa rađanja u vreme kada sam radila ovo istraživanje (2001) bila je 2,57, dok je u Nemačkoj ona bila 1,38, dakle ispod nivoa proste reprodukcije (CIA 2001). Mnogi autori pokazuju Izrael kao izrazito porodično orijentisano društvo, sa niskom stopom razvoda i visokom stopom sklopljenih brakova i rađanja u poređenju sa drugim postindustrijskim zemljama (Berkowitz 1999; Fogiel-Bijaoui 1999; Ivry 2004; Peres i Katz 1991; Portugese 1998; Remennick 2000). Međutim, iako je pad fertiliteta u Nemačkoj deo opšte tendencije karakteristične za industrijalizovane zemlje, veliko i neprekidno opadanje je ono što Nemačku razlikuje od drugih zemalja koje se približavaju nivou ispod proste reprodukcije (Von Cube 1989). U Zapadnoj Nemačkoj, pad stope fertiliteta ispod nivoa proste reprodukcije zabeležen je mnogo ranije nego u drugim zemljama sa niskim stopama fertiliteta, te se Savezna Republika Nemačka često navodi kao prototip za pad nataliteta u industrijalizovanom svetu. Ova tendencija dostigla je vrhunac posle ujedinjenja, kada je, kako primećuje Eberštat (Eberstadt 1994), „izgledalo da se odraslo stanovništvo Istočne Nemačke približilo privremenoj suspenziji rađanja, kao nijedna druga populacija u ljudskoj istoriji“.

Tako niske stope fertiliteta objašnjavaju se time što su porodice male, ali i činjenicom da se veliki broj ljudi odlučuje da nema decu. Prema Jirgenu Dorbricu i Karlu Švarceru (Juergen Dorbritz i Karl Schwarzer, 1996), neradañje je postalo ključni faktor u nemačkim demografskim trendovima, a prognoze nagoveštavaju da 30 procenata žena iz bivše Zapadne Nemačke nikad neće postati majke.

Da bismo bolje shvatili savremene tendencije u pogledu stopa fertiliteta u oba društva, osvrnimo se na izraelsku i nemačku socijalnu politiku u domenu rađanja pedesetih godina, u vreme kada su posle Drugog svetskog rata osnovani i Izrael i obe Nemačke. Tokom pedesetih godina, kao i danas, obe zemlje su bile zabrinute zbog veličine populacije i zato su uvele pronatalističku mere socijalne politike (Berkowitz 1999;

Moeller 1993). U Nemačkoj se tu radilo uglavnom o potrebama ekonomije i sistema socijalne zaštite, dok je u Izraelu to bilo (i još uvek jeste) uglavnom u vezi sa osećanjem etničke ugroženosti (Kahn 2000; Kanaaneh 2002; Weiss 2002). Ipak, kako sugerišu različite stope rađanja, pronatalističke mere države same po sebi ne mogu da podstaknu spremnost građana da postanu roditelji. Zaista, u Nemačkoj statistika ukazuje da mere za podsticanje rađanja ne utiču na dugoročnu tendenciju smanjenja porodice (Moeller 1993). Suprotno, stopa fertiliteta u Izraelu i dalje je prilično visoka, iako se istraživači ne slažu oko prirode izraelskog pronatalizma (Melamed 2002; Portuguese 1998; Schiff 1981).

Ove rasprave pokazuju da se državnim politikom ne mogu potpuno objasniti različite stope rađanja u različitim društvima zato što pronatalistička politika ne može da uspe bez podrške kulturnog miljea, kao što je to slučaj u Izraelu. Da bi se ovo objasnilo, potrebno je uraditi analizu koja će uključiti i političku i društvenokulturnu sferu, vodeći pri tom računa da jedna sfera ne istisne onu drugu. Sada ću izložiti jednu takvu analizu.

Da bi se razumele izraelske visoke stope rađanja mora se imati u vidu složena kombinacija razloga, pri čemu je vladina pronatalistička politika samo jedan od njih. Ovi razlozi obuhvataju sledeće: poistovećivanje sa zajedničkim ciljem borbe protiv „demografske pretnje“ i arapskih neprijatelja (Yuval-Davis 1989), opasnost od gubljenja deteta u ratu ili u terorističkom napadu i genocid nad Jevrejima u vreme holokausta (kao i samu državnu politiku). Još jedan važan faktor predstavlja jevrejska tradicija, po kojoj je roditeljstvo važna moralna obaveza a neplodnost se smatra teškim nedostatkom (Marx 2002). Prema Kanu (Kahnu, 2000), tema ženske neplodnosti predstavlja arhetip stradanja u izraelsko-jevrejskoj svesti. Bezdetnost je podjednako tragična i za muškarca, kome verski zakon nalaže da se reprodukuje – to je dužnost svih članova društva, uključujući i njegove najviše verske autoritete. Zaista, ideal celibata uopšte ne postoji u judaizmu (Jakobovits 1967).

Šta može da objasni suprotan trend u Nemačkoj? Udaljavajući se od teorija koje su u velikoj meri fokusirane na ekonomiju i modernizaciju i koje se ne odnose isključivo na Nemačku, demografske teorije u Nemačkoj bave se promenom vrednosnog stava prema roditeljstvu i motivima koji se nalaze iza različitih odluka o rađanju. Suprotno tome odluka da se ostane bez dece, ili „rasterećeno od dece“ (pojam za koji ne postoji ekvivalent u hebrejskom),^[14] postaje prihvatljiva pošto omogućava veću materijalnu

[14] Kako ni na srpskom jeziku ne postoji ekvivalent za engleski izraz *child-free*, opredelili smo se za ovu, čini nam se, najpribližniju varijantu, *prim. red.*

potrošnju i olakšava putovanja parovima ili pojedincima, a da oni pritom nisu stigmatizovani zbog takvog izbora. Činjenica da je nemanje dece prihvatljiv izbor u Nemačkoj jasno se pokazala u mojim intervjuima sa nemačkim savetnicima. Na primer, mnogi su sugerisali da parovi koji znaju da imaju neki genetski poremećaj a ne žele selektivni abortus, mogu da izaberu da uopšte ne budu roditelji. Suprotno, Izraelci nikada ne spominju odustajanje od roditeljstva kao moguće rešenje za takve slučajeve.

Međutim, pored činjenice da je nemanje dece prihvatljiva pojava u savremenoj Nemačkoj, žene koje odluče da postanu majke suočene su sa socijalnim uređenjem koje materinstvo čini veoma teškim. Ovo je posledica tradicionalnih načina razmišljanja o ulozi žene, koji su još uvek dominantni, tako da ženi koja je majka nije lako da ima i karijeru (Blossfeld i Rohwer 1995; Gauthier 1992; Spakes 1995). Ni žene u Izraelu svakako nisu lišene konflikta između majčinstva i karijere, ali u Izraelu je sistem zbrinjavanja dece ispod tri godine starosti mnogo bolje organizovan a izraelske majke trpe manje kritike zbog toga što decu ostavljaju na čuvanje drugima kada se vrate na posao.

Pored toga, dok je ostvarenje sopstvenog identiteta ono što žene u Nemačkoj odbija od roditeljstva, bilo da je reč o ženama koje su supruge i majke ili o ženama koje su izabrale karijeru i ne žele da imaju decu, religijska verovanja ili pripadnost crkvi ne usmeravaju ih u suprotnom pravcu, kao što je to slučaj u Izraelu. U stvari, kad je reč o nemačkim ženama, religijska verovanja ili pripadnost crkvi nisu ni u kakvoj vezi sa fertilitetom (Dorbritz i Schwarzer 1996). Prema rezultatima anketnog istraživanja o porodici i fertilitetu (*The Family and Fertility Survey FFS*),^[15] na koje se pozivaju Dorbritz i Švarcer (Dorbritz i Schwarzer, 1996), u Nemačkoj žene koje nemaju dece sledećim redom navode razloge za to: (1) teško je raditi i imati decu; (2) odgajanje dece podrazumeva patnju i probleme; (3) podizanje dece je skupo; (4) današnji životni standard nije podesan za velike porodice; (5) kada imate decu nemate vremena za druge važne stvari u životu; (6) trudnoća, rađanje i odgajanje dece predstavljaju teška opterećenja za ženu.

Medicinska oblast novih reproduktivnih tehnologija i prateće zakonodavstvo takode osvetljavaju stavove različitih društava prema plodnosti. U Izraelu zakoni o reproduktivnom zdravlju i usluge u oblasti lečenja

[15] FFS, komparativno istraživanje o porodici i plodnosti, uvela je kasnih osamdesetih godina neformalna radna grupa za istraživanje stanovništva ekonomske komisije Ujedinjenih nacija za Evropu (UN/ECE). FFS istraživanje u Nemačkoj obavio je Savezni institut za istraživanje stanovništva 1992. godine.

steriliteta pokazuju da je roditeljstvo visokovrednovano. Prema Kanu (Kahnu, 2000), sredinom devedesetih godina u Izraelu je po glavi stanovnika postojalo više klinika za lečenje steriliteta nego u bilo kojoj drugoj zemlji na svetu (četiri puta više nego u SAD po glavi stanovnika). Pored toga, u Izraelu je 1996. usvojen Zakon o surogat materinstvu (*Embryo Carrying Agreements Law*), čime je Izrael postao prva zemlja u svetu koja je legalizovala surogat materinstvo, i na taj način ohrabrila i pozitivno vrednovala rađanje za drugog (Teman 2003).

U Nemačkoj situacija je bitno drugačija. Zaista, nemački Zakon o zaštiti embriona (1990), koji je stupio na snagu januara 1991, ne podržava roditeljstvo nastalo pomoću novih reproduktivnih tehnologija i u stvari ograničava eventualnu reprodukciju. Ovim zakonom ograničena je upotrebu novih reproduktivnih tehnologija u Nemačkoj. On štiti vrlo rane faze trudnoće i garantuje prava fetusa u ranoj fazi razvoja. Kao posledica ovog zakona, izvestan broj tehnologija je zabranjen, i to: donacija jajne ćelije i embriona, pokušaj oplodnje više jajnih ćelija nego što može da bude usađeno u matericu u okviru jednog ciklusa *in vitro* oplodnje kako bi se sprečilo namerno uništavanje embriona, surogat materinstvo, preimplementaciona dijagnoza, istraživanje matičnih ćelija, izbor pola deteta (s izuzetkom polno vezanih naslednih bolesti), oplodnja spermom umrlog muškarca i kloniranje. Osim kloniranja nijedna od ovih tehnika nije zabranjena u Izraelu. Ovo, naravno, omogućava da pomoću novih reproduktivnih tehnologija više dece bude rođeno u Izraelu nego u Nemačkoj. U Nemačkoj nema javnog protivljenja restrikciji upotrebe novih reproduktivnih tehnologija iako to ograničava mogućnosti građana da postanu biološki roditelji. U stvari, u Nemačkoj postoji protivljenje Zakonu o zaštiti embriona ali je ono usmereno samo na restriktivno dejstvo ovog zakona na naučna istraživanja sa matičnim ćelijama, a njegov uticaj na fertilitet je zanemaren.

ZAKLJUČAK

U ovom radu želela sam da pokažem da je u pogledu anomalija polnih hromozoma diskurs savetnika u Izraelu i Nemačkoj iznikao iz lokalnog shvatanja biologije i specifičnog, istorijski oblikovanog načina rezonovanja (Boltanski and Thévenot 1999). Dakle, zbog različitog lokalnog razumevanja čovekove prirodne svrhe (tj. reprodukcije kao norme ljudskog postojanja), primena znanja iz genetike u obe zemlje dramatično se razlikuje. Da li se o anomalijama polnih hromozoma razmišlja kao o medicinskoj patologiji ili kao o normativnoj varijaciji zavisi od toga kolika se važnost

pridaje plodnosti u ljudskom životu u svakoj od ove dve zemlje. Dok se u izraelskom društvu smatra da su roditeljstvo i reprodukcija ono što je najvažnije u ljudskom životu, nemačko stanovništvo ne deli takvo mišljenje. Zbog toga, prakse izraelskih savetnika odražavaju potrebu da se ne odstupi od plodnosti kao socijalne i medicinske norme, dok nemački savetnici, koji čovekovu prirodnu svrhu shvataju drugačije, ne razmišljaju o neplodnosti kao o socijalnoj i medicinskoj devijaciji.

Različito moralno shvatanje ovog pitanja ogleda se i u različitim lokalnim procenama rizika. To je zato što kulturni i institucionalni filteri kroz koje se rizici poimaju konstantno utiču na promenu verovatnoće (Douglas 1986), budući da se procene rizika savetnika ne baziraju isključivo na biomedicini, već su pod jakim uticajem onoga što određeni narodi, u skladu sa svojom kulturom, shvataju kao „normalno“ ili „patološko“. Ova gledišta nisu naučna i objektivna već su društvenokulturno konstruisana. Iz tog razloga izraelski savetnici smatraju da je neplodnost sama po sebi faktor rizika i ukazuju i na moguće dodatne rizike kod anomalija polnih hromozoma (koji mogu da se jave pored neplodnosti). Nasuprot izraelskim, njihove nemačke kolege umanjuju i dodatne rizike i značaj (ne)plodnosti same po sebi.

U širem smislu, koji je samo nagovešten u ovom članku, zaključci ove studije su u skladu sa skorašnjim konceptualizacijama ljudskog tela u izraelskom i nemačkom društvu. Pišući o odbačenim telima u Izraelu, Mejra Vajs (Meira Weiss, 2002) je skovala termin „izabrano telo“: norma u skladu sa kojom se konkretna tela Izraelaca posmatraju, proveravaju, oblikuju i biraju od začeca do smrti. Prema Vajsovoj, izraelsko odabrano telo ima poreklo kako u cionističkom pokretu koji se zalagao za rehabilitaciju jevrejskog (nacionalnog) tela, tako i u jevrejskoj verskoj tradiciji, koja je netolerantna prema fizičkoj ometenosti. Dakle, savremeno izraelsko društvo obožava zdrava, izdržljiva i sposobna tela, bez ikakvog nedostatka. Taj kolektivni ideal u osnovi je izraelskog zahteva za zdravim i plodnim detetom, zahteva koji takode ocrtava izraelski kolektivni identitet kroz kontrolisanje tela majki i fetusa.^[16]

Kad je reč o savremenoj Nemačkoj, Dagmar Hercog (Dagmar Herzog, 1998) tvrdi da na regulisanje pojedinačnog tela bitno utiče društvena traumatizacija nastala zbog nacističke istorije i načina na koji se nacistički režim odnosio prema rasno ili genetski „bezzrednim životima“. Tako, na primer, Andrea Vert (Andrea Wuerth, 1997), kaže da je istorija Trećeg rajha odgovorna za moral ujedinjene nemačke države, koja bezrezervno štiti sve živote (uključujući matične ćelije i embrione), težnja koju ona

[16] Za rad o napuštanju hendikepirane dece u Izraelu, vidi Weiss 1994.

razume kao reakciju na prošlost i kao obeležje nove „moralno rehabilitovane“ Nemačke. Pišući o nemačkom društvu, Uli Linke (1999) takođe sugerije da je cilj Nemačke danas da se bori za prava onih populacija koje je u prethodnom periodu označila kao inferiorne.

U ovom članku, bavila sam se razlikama u načinu rada u savetovalištima za genetiku u dve različite kulture. U svojim obimnim studijama, Doroti Verc (D. Wertz) i Džon Flečer (J. Fletcher) pokazali su da postoje velike razlike među genetičarima u različitim zemljama, uprkos važećoj normi o nedirektivnom savetovanju (Wertz i Fletcher 1994–1995, 2004), a ja sam se fokusirala na razlike koje postoje u ove dve zemlje. Verujem da detaljan uvid u ove razlike vodi ka dubljem razumevanju složenih etičkih pitanja vezanih za praksu genetskog savetovanja, razumevanju koje uzima u obzir kulturne razlike i zbog toga predstavlja pogodnu osnovu za razgovor kako unutar jednog naroda tako i među narodima.^[17]

BIBLIOGRAFIJA

- Beck, Ulrich
1992 – *Risk Society: Towards a New Modernity*. London: Sage.
Berkowitz, Nitza
1999 – *Women of Labor: Women and Citizenship in Israel* (Hebrew). *Israeli Sociology* 2(1): 277–317.
Blossfeld, Hans-Peter, and Goetz Rohwer
1995 – West Germany. U *The New Role of Women: Family Formation in Modern Societies*. Hans-Peter Blossfeld, ed. str. 57–76. Boulder, CO: Westview Press.

[17] Duboko se zahvaljujem Jehudi Šenhavu i Haimu Hazanu na recenziji moje doktorske disertacije, iz koje su preuzeti delovi za ovaj članak. Takođe se zahvaljujem Uti Dajhman i Benu Miler-Hilu na podršci koju su mi pružili od samog početka, kao i mojim kolegama i prijateljima, Barbari Prajnsek, Sigal Guldin, Majklu Frenkelu, Šej Leviju, Hageju Boazu i Šoamu Melamedu. Takođe se zahvaljujem svima koji su učestvovali u objavljivanju ovog članka na njihovim korisnim primedbama. Za više informacija, kontaktirajte autora na hashi@post.ac.il. Zahvalna sam i svima koji su pružili finansijsku podršku ovom projektu: Shapira fondu za dodelu stipendija pri Univerzitetu Tel Aviva, Centru za ženske studije Nacionalnog saveta jevrejskih žena za dodelu Chutik stipendije, Nemačkoj službi za akademsku razmenu (DAAD) i Istraživačkom institutu za proučavanje društva i ekonomije, David Horovic.

- Boltanski, Luc, and Laurent Thévenot
 1999 – The Sociology of Critical Capacity. *European Journal of Social Theory* 2(3): 359–377.
- Canguilhem, Georges
 1991 – *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books.
- Caplan, Arthur L.
 1993 – Neutrality Is Not Morality: The Ethics of Genetic Counseling. U *Prescribing Our Future: Ethical Challenges in Genetic Counseling*. M. Dianne Bartels, S. Bonnie Le Roy, and L. Arthur Caplan, eds. str. 149-165. New York: Aldine de Gruyter.
- CIA
 2001 – TheWorld Fact Book. Electronic document, C. I. A.gov/cia/publications/factbook, pristupljeno sajtu 5. oktobra.
- Clarke, Angus
 1991 – Is Non-Directive Genetic Counseling Possible? *Lancet* 338 (October 19): 998–1001.
- Dorbritz, Jürgen, and Karl Schwarzer
 1996 – Kinderlosigkeit in Deutschland – ein Massenphaenomen? Analysen zu Erscheinungsformen und Ursach. *Zeitschrift fuer Bevoelkerungswissenschaft* 3: 231–261.
- Douglas, Mary
 1966 – *Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge and Kegan Paul.
 1970 – *Natural Symbols. Exploration in Cosmology*. Harmondsworth, UK: Penguin.
 1986 – *Risk Acceptability According to the Social Sciences*. London: Routledge and Kegan Paul.
 1992 – *Risk and Blame: Essays in Cultural Theory*. London: Routledge.
- Douglas, Mary, and Aaron Wildavsky
 1982 – *Risk and Culture: An Essay on the Selection of Technological and Environmental Dangers*. Berkeley: University of California Press.
- Eberstadt, Nicholas
 1994 – Demographic Shocks after Communism: Eastern Germany, 1989–1993. *Population and Development Review* 20(1): 137–152.
- Embryo Protection Law
 1990 – *Gesetz zum Schutz von Embryonen* (Embryonenschutzgesetz-EschG), December 13. BGBl. I. S. 2747.
- Erikson, Susan, L.
 2003 – Post-Diagnostic Abortion in Germany: Reproduction Gone Awry, Again? *Social Science and Medicine* 56: 1987–2001.

- Ettorre, Elizabeth
 1999 – Experts as „Storytellers” in Reproductive Genetics: Exploring Key Issues. *Sociology of Health and Illness* 21(5): 539–559.
- Fogiel-Bijaoui, Sylvia
 1999 – Families in Israel: Between Familism and Post-Modernity. U *Sex, Gender, Politics: Women in Israel*. Dafna N. Israeli, Ariella Friedman, Henriette Dahan-Kalev, Sylvie Fogiel-Bijaoui, Hanna Herzog, Manar Hasan, and Hannah Naveh, eds. str. 107–167. Tel Aviv: Hakibbutz Hameuchad. [Hebrew]
- Fraser, F. Clarke
 1974 – Genetic Counseling. *American Journal of Human Genetics* 26: 636–661.
- Gauthier, A. H.
 1992 – The Western European Governments Attitudes and Responses to the Demographic and Family Questions. Paper presented at the European Science Foundation Conference, St. Martin.
- Giddens, Anthony
 1991 – *Modernity and Self-identity: Self and Society in Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Hacking, Ian
 1990 – *The Taming of Chance*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hashiloni-Dolev, Yael
 U štampi – What Is a Life (Un)Worthy of Living? Reproductive Genetics in Germany and Israel. Dordrecht, the Netherlands: Springer-Kluwer.
- Herzog, Dagmar
 1998 – *Pleasure, Sex and Politics Belong Together: Post-Holocaust Memory and the Sexual Revolution in West Germany*. *Critical Inquiry* 24(4): 393–444.
- Ivry, Tsipy
 2004 – *Pregnant with Meaning: Conceptions of Pregnancy in Japan and Israel*. Ph.D. dissertation, Department of Sociology and Anthropology, Hebrew University of Jerusalem.
- Jakovovits, Immanuel
 1967 – *Jewish Medical Ethics: A Comparative and Historical Study of the Jewish Religious Attitude to Medicine and Its Practices*. New York: Bloch.
- Kahn, Susan Martha
 2000 – *Reproducing Jews: A Cultural Account of Assisted Conception in Israel*. Durham, NC: Duke University Press.

- Kanaaneh, Rhoda, A.
2002 – *Birthing the Nation: Strategies of Palestinian Women in Israel*. Berkeley: University of California Press.
- Katz-Rothman, Barbara
1986 – *The Tentative Pregnancy: How Amniocentesis Changes the Experience of Motherhood*. New York: W. W. Norton.
- Kleinman, Arthur
1995 – *Writing at the Margin: Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California Press.
- Krones, Tanja, and Gerd Richter
2004 – Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD): European Perspectives and the German Situation. *Journal of Medicine and Philosophy* 29(5): 623–640.
- Linke, Uli
1999 – *German Bodies: Race and Representation after Hitler*. New York: Routledge. Lippman, Abby
1991 – Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities. *American Journal of Law and Medicine* 17(1–2): 15–50.
- Lock, Margaret
1993 – The Politics of Mid-Life and Menopause: Ideologies for the Second Sex in North America and Japan. U *Knowledge, Power and Practice: The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Shirley Lindenbaum and Margaret Lock, eds. Str. 330-363. Berkeley: University of California Press.
- Lupton, Deborah
1999 – *Risk*. London: Routledge.
- Martin, Emily
1991 – The Egg and Sperm: How Science Has Constructed a Romance Based on Stereotypical Male-Female Roles. *Journal of Women in Culture and Society* 16(31): 485–501.
- Marx, Zvi C.
2002 – *Disability in Jewish Law*. London: Routledge.
- Melamed, Shoham
2002 – *The Janus Face of the "Demographic Threat": Gender, Ethnicity, Nationalism and the Politics of Fertility in Israel in the 1950's*. M. A. thesis, Department of Sociology and Anthropology, Tel-Aviv University. [Hebrew]
- Moeller, Robert, G.
1993 – *Protecting Motherhood: Women and the Family in the Politics of Postwar West Germany*. Berkeley: University of California Press.

- Nippert, Irmgard, and Gerhard Wolff
 2004 – Germany. U *Genetics and Ethics in Global Perspective*. Dorothy Wertz and John Fletcher, eds. str. 223–235. Dordrecht, the Netherlands: Springer-Kluwer.
- Payer, Lynn
 1988 – *Medicine and Culture: Varieties of Treatment in the U.S., England, West Germany and France*. New York: Henry Holt.
- Peres, Yohanan, and Ruth Katz
 1991 – The Family in Israel: Change and Continuity. U *Families in Israel* (Hebrew). Lea Shamgar-Handelman and Rivka Bar-Yosef, eds. str. 9–32. Jerusalem: Academon – Hebrew University Students' Printing and Publishing House.
- Portugese, Jacqueline
 1998 – *Fertility Policy in Israel. The Politics of Religion, Gender and Nation*. London: Praeger.
- Rapp, Rayna
 1999 – *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge.
- Raz, Aviad
 2004 – „Important to Test, Important to Support”: Attitudes toward Disability Rights and Prenatal Diagnosis among Leaders of Support Groups for Genetic Disorders in Israel. *Social Science and Medicine* 59: 1857–1866.
- Remennick, Larissa
 2000 – Childless in the Land of Imperative Motherhood: Stigma and Coping among Infertile Israeli Women. *Sex Roles* 43(11–12): 821–841.
- 2006 – The Quest after the Perfect Baby: Why Do Israeli Women Seek Prenatal Genetic Testing? *Sociology of Health and Illness* 28(1): 21–53.
- Resnik, Julia, and Michal Frenkel
 2000 – From Critical Sociology to the Sociology of Criticism: Comments on the Pragmatistic Sociology of Luc Boltanski. *Theory and Criticism* 17(3): 101–122. [Hebrew]
- Schiff, Gary Stuart
 1981 – The Politics of Fertility Policy in Israel. U *Modern Jewish Fertility*. Paul Ritterband, ed. Str. 278–255. Leiden, the Netherlands: Brill.
- Spakes, Patricia
 1995 – Women, Work and Babies: Family-Labor Market Policies in Three European Countries. *Affilia* 10(4): 369–397.

- Teman, Elly
 2003 – The Medicalization of „Nature” in the „Artificial Body”: Surrogate Motherhood in Israel. *Medical Anthropology Quarterly* 17(1): 78–98.
- Van Zuuren, F. J.
 1997 – The Standard of Neutrality during Genetic Counseling: An Empirical Investigation. *Patient Education and Counseling* 32: 69–79.
- Vardimon, David, and Zion Ben Rafael
 1999 – *A Guide to Prenatal Counseling*. Tel-Aviv: Schocken Publishing. [Hebrew]
- Von Cube, Alex
 1989 – *The Fertility Decline in the Federal Republic of Germany: A Political Analysis*. Ph.D. dissertation, Department of Political Science, University of Maryland.
- Weiss, Meira
 1994 – *Conditional Love: Parents' Attitudes toward Handicapped Children*. Westport, CT: Bergin and Garvey.
- 2002 – *The Chosen Body: The Politics of the Body in Israeli Society*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Wertz, Dorothy, C.
 1997 – Society and the Not-So-New Genetics: What Are We Afraid of? Some Future Predictions from a Social Scientist. *Journal of Contemporary Health Law and Policy* 13: 299–346.
- Wertz, Dorothy C., and John C. Fletcher
 1994–1995 – Genetics Approach Ethics: A Survey in 37 Nations. Waltham, MA: *Social Science, Ethics and Law*, Shriver Center.
- 2004 – *Genetics and Ethics in Global Perspective*. Dordrecht, the Netherlands: Kluwer.
- World Health Organization
 1998 – Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services, Human Genetics Program. Geneva: World Health Organization.
- Wright, Peter, and Andrew Treacher
 1982 – *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Wuerth Andrea
 1997 – *Re-Unification and Reproductive Rights: Abortion in the German Public Sphere*.
- 1989–1990 – Working paper, Center for European Studies. Chapel Hill: University of North Carolina.

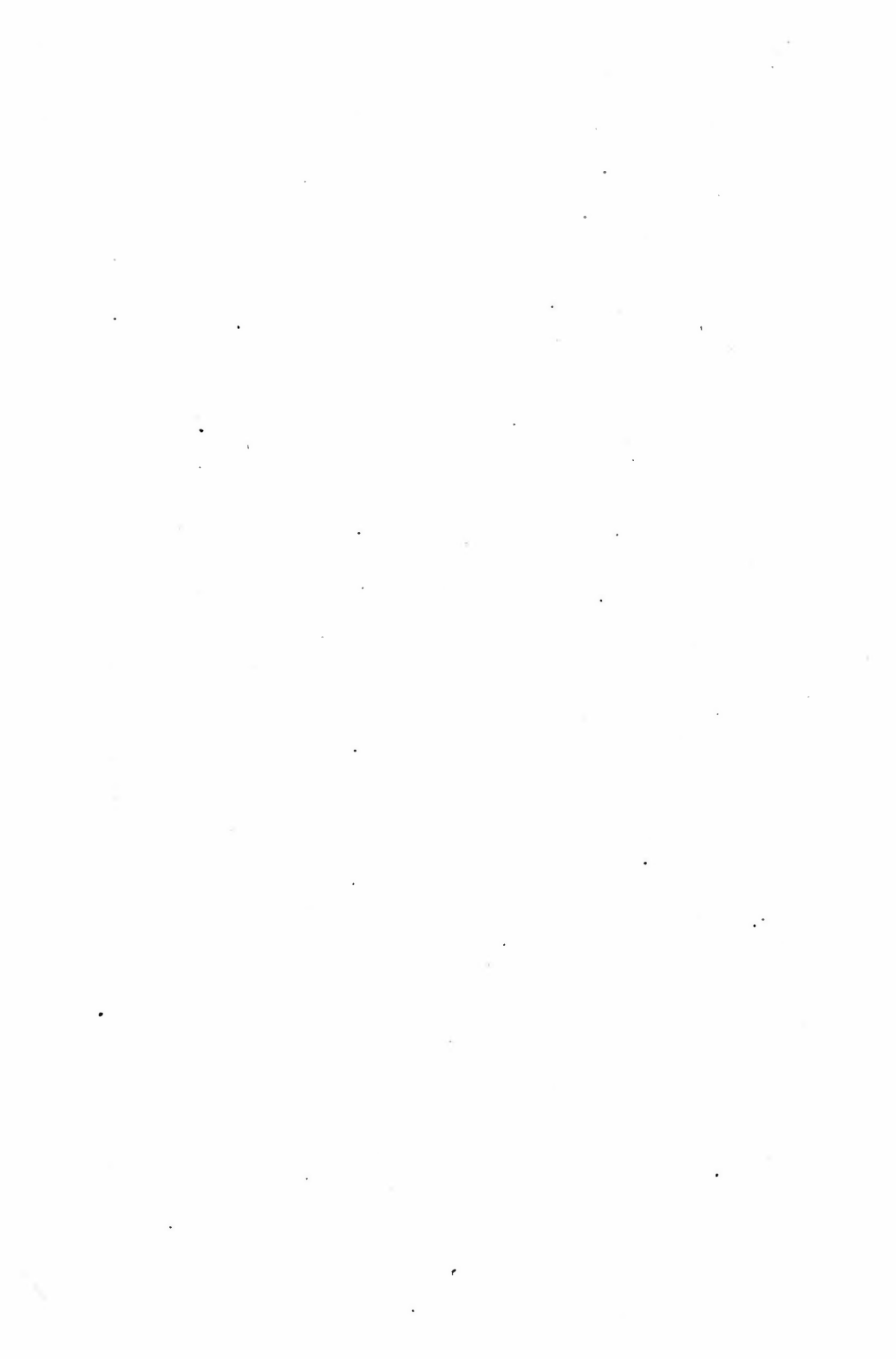
Yuval-Davis, Nira

1989 – National Reproduction and „the Demographic Race” in Israel.
U *Women- Nation-State*. Nira Yuval-Davis and Floya Anthias, eds.
pp. 92–109. London: Macmillan.

Prevela
Zorana Bogunović

Stručna redakcija
Rada Drezgić

„POBOLJŠANJE“ LJUDI



.....

GENETSKE INTERVENCIJE I ETIKA POBOLJŠANJA LJUDSKIH BIĆA^[1]

Džulijan Savulesku

Da li nauku i tehnologiju treba da koristimo ne samo za sprečavanje ili lečenje bolesti, već i za intervenisanje na najosnovnijim biološkim nivoima da bismo unapredili našu biološku strukturu i time poboljšali naše živote? „Poboljšati“ znači pomoći ljudima da žive duže i/ili bolje nego što je uobičajeno. Postoje mnogi načini na koje možemo poboljšati ljude, ali ja želim da se usredsredim na biološko poboljšanje, naročito genetsko.

U novije vreme vode se ozbiljne debate o etici ljudskog poboljšanja. Niz istaknutih autora je zabrinuto ili kritički nastrojeno prema upotrebi tehnologije u menjanju ili poboljšavanju ljudskih bića (Annas, 2000; 753-782; Elliott, 2003), a kao osnov svoje bojazni navode pretnje ljudskoj prirodi i dostojanstvu (Fukuyama, 2003; Kass 2002; Habermas, 2003). Izveštaj Predsedničkog saveta naslovljen *Beyond Therapy* izrazito je kritički nastrojen prema ljudskom poboljšanju (Predsednički savet o bioetici 2003). Majkl Sandel (M. Sandel), u članku o kome se mnogo raspravljalo, smatra da je problem u vezi sa genetskim poboljšanjem

u prepotentnosti lukavih roditelja, u njihovoj želji da ovladaju misterijom rođenja... to bi izobličilo odnos između roditelja i deteta, i lišilo

[1] Julian Savulescu, „Genetic Interventions and the Ethics of Enhancement of Human Beings“, u Bonnie Steinbock (ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*, Oxford: Oxford University Press, 2007, pp. 515–535.

roditelja poniznosti i povećanog ljudskog saosećanja koju otvorenost prema neočekivanom može da odneguje... obećanje o ovladavanju je pogrešno. Ono preti da izbriše naše poštovanje života kao dara, i ostavi nas bez ičega čemu se možemo posvetiti ili što možemo razumeti izvan naše sopstvene volje (Sandel 2004).

Franses Kam (F. M. Kamm) iznela je detaljno opovrgavanje Sandelovih argumenata, tvrdeći da je ljudsko poboljšanje dopustivo (Kamm 2005). Nikolas Ejgar (N. Agar), u svojoj knjizi *Liberalna eugenika* (Agar, 2003), smatra da poboljšanje treba da bude dozvoljeno, ali ne obavezno. Tvrdi da ono po čemu se liberalna eugenika razlikuje od neprihvatljive eugenike koju su sprovodili nacisti jeste to što se ne bazira na jednoj jedinjoj ideji o poželjnom genomu i da je dobrovoljna a ne obavezna.

U ovom poglavlju ja ću zauzeti provokativnije stanovište. Želim da obrazložim da daleko od toga da je poboljšanje samodopustivo, već da mi imamo moralnu obavezu ili moralni razlog da poboljšavamo sebe i svoju decu. U stvari, mi imamo istu onu vrstu obaveze koju imamo prema tome da lečimo i sprečimo bolest. Ne samo da *možemo* da poboljšavamo, mi *treba* to da činimo.

Počću razmatranjem aktuelnog zanimanja za poboljšanje i mogućnostima da se ono obavlja. Zatim ću ponuditi tri argumenta za to da imamo veoma jake razloge da težimo poboljšanju.

Tom Marej (T. Murray) završava svoju brižljivu i raznovrsnu obradu problema poboljšanja tvrdeći da „etika poboljšanja mora da uzme u obzir značenje i svrhu aktivnosti koje se poboljšavaju, njihov društveni kontekst i druge osobe i institucije na koje one utiču“. Nesumnjivo postoje dobri razlozi za ovakavu opreznost. Ipak, ona nas ne sme učiniti slepim za veliko mnoštvo slučajeva u kojima će biološka modifikacija unaprediti mogućnosti jedne osobe da vodi bolji život. U takvim slučajevima, mi imamo jake razloge da modifikujemo sebe i svoju decu. Zapravo, ne učiniti to bilo bi pogrešno. Raspravu o poboljšanju mogu da pomute neosnovani strahovi, prekomerna opreznost i ograničavajući zahtevi. Izložiću neka etička ograničenja u našoj težnji ka poboljšanju.

AKTUELNO INTERESOVANJE ZA POBOLJŠANJE

Postoji velika zainteresovanost javnosti za poboljšanje ljudi. Žene pribegavaju estetskoj hirurgiji da bi im nosevi postali manji, grudi veće, zubi ravni i belji, jagodične kosti izraženije, usne punije, i da bi uklonile bore

i salo. Muškarci takođe pribegavaju mnogim od ovih zahvata, a uz to i uzimaju steroide kako bi povećali mišićnu masu. Industrija lepote dokaz je o privlačnosti poboljšanja. Bodi art, kao slikanje po telu i tetoviranje, i promene na telu, na primer, pirsing, još odvajkada su načini na koje ljudska bića, menjanjem svojih tela, nastoje da izraze svoju kreativnost, vrednosti i simboličke veze.

Za savremeni profesionalni sport često se kaže da je iskvaren široko rasprostranjenom upotrebom lekova za poboljšanje sposobnosti, kao što su eritropoetin, anabolički steroidi i hormon rasta. Međutim, neki stimulatori fizičkih sposobnosti su dozvoljeni u sportu – kofein, glutamin i kreatinin u ishrani, salbutamol, hiperbarična komora i treninzi na visokim nadmorskim visinama. Mnogi ljudi pokušavaju da poboljšaju svoje kognitivne moći upotrebom nikotina, kofeina i lekova kao što su ritalin i modavigil.

Lekovi za poboljšanje raspoloženja karakteristični su za moderno društvo. Ljudi pribegavaju psihološkoj „samopomoći“, prozaku, rekreativnim drogama i alkoholu da bi bili opušteniji, da bi se uspešnije socijalizovali i osećali srećnije.

Čak i u najprivatnijoj oblasti seksualnih odnosa, mnogi žele da budu bolji. Oko 34 posto svih muškaraca između 40 i 70 godina starosti – oko dvadeset miliona u SAD – imaju neke erektilne disfunkcije, što je deo normalnog procesa starenja. Normalno je opadanje ove funkcije za 12 posto u svakoj deceniji, a posledica toga je da dvadeset miliona muškaraca širom sveta koristi vijagru (Cheitlin et al. 1999).

Izgleda da su mogući još radikalniji oblici biološkog poboljšanja. Čak i ako bi sve bolesti (srčane bolesti, rak itd.) bile izlečene, prosečan životni vek čoveka bio bi produžen za samo 12 godina (Sara Harper, lični razgovor). Međutim, nauka o matičnim ćelijama ima potencijal da radikalno produži ljudski vek, zamenom tkiva koje stari zdravim tkivom (Harris, 2000, 2002, 2004). Mogli bismo da živimo duže od trenutnog maksimuma, preko 120 godina.

Međutim, umesto radikalnim produženjem životnog veka, ja želim da se bavim radikalnim poboljšanjem kvaliteta života biološkom manipulacijom. Neki skeptici ne veruju da je ovo moguće. Oni tvrde da ono što nas određuje jeste naše okruženje, ili kultura, a ne genetika. Ipak, mirna šetnja parkom pokazuje moć velikog genetskog eksperimenta: uzgajanje pasa. Očigledno je da se različite rase pasa razlikuju po temperamentu, inteligenciji, fizičkoj sposobnosti i izgledu. Bez obzira na to kakav je teren, doberman će rastrgnuti korgija. Zanimarivanjem i zlostavljanjem dobermana možete da ga oslabite, a možete da ga učinite lepšim, dobrim

ophođenjem prema njemu. Međutim, nikada nećete negom, treniranjem i ljubavlju čivavu pretvoriti u dobermana. Sve rase pasa su genetski determinisane – za preko 10.000 godina odgajili smo između 300 i 400 vrsta pasa od prvih kanida i vukova. Bernardinac je poznat po svojoj veličini, hrt po brzini, pas svetog Huberta po svom njuhu. Postoje čudaci, vredni radnici, opasni agresori, kućni ljubimci i ukrasne varijante. Ove osobine nastale su primitivnim oblikom genetske selekcije – selektivnim parenjem ili razmnožavanjem.

Danas raspoložemo moćnim naučnim sredstvima za odgajivanje životinja: genetsko testiranje, veštačka reprodukcija i kloniranje rutinski se koriste u stočarskoj industriji kako bi se stvorila najbolja grla. Naučnici sada počinju da se bave širim skupom složenih ponašanja. Genetsko delovanje na centar za nagrađivanje u mozgu može biti rešenje za promenu ponašanja.

Genetska terapija koristi se da se lenji majmuni pretvore u radoholičare, modifikovanjem centra za nagrađivanje u mozgu (Liu et al. 2004). U drugom eksperimentu, istraživači su pribegli genetskoj terapiji da bi gen iz monogamnog prerijskog poljskog miša, glodara koji provodi čitav život s jednim partnerom, uneli u mozak bliskog, ali poligamnog srodnika, livadskog miša (Lim 2004). Genetski modifikovani livadski miševi postaju monogamni, ponašajući se kao prerijski miševi. Ovaj gen, koji kontroliše deo centra za nagrađivanje u mozgu koji se razlikuje od onog koji je izmenjen kod majmuna, poznat je kao gen za vazopresin receptor. Moguće je da ima veze i sa zavisnošću od narkotika kod ljudi.

Veoma cenjena istraživanja u prevenciji i lečenju bolesti mogu nehotice da dovedu do važnih saznanja o radikalnim poboljšanjima. Naučnici su na eksperimentalnim pacovima razvili naslednu Huntingtonovu bolest, koja za posledicu ima progresivnu naglu demenciju u dobi od oko 40 godina. Otkrili su da se kod onih pacova koji su bili stavljeni u izuzetno stimulativnu sredinu (lavirinti, obojeni zvončići i loptice) ova bolest nije pojavila – njihovi neuroni su ostali netaknuti (van Dellen et al. 2000; Spires et al. 2004). Remotivaciona terapija poboljšava funkcionisanje kod ljudi, što ukazuje na to da stimulacija iz okoline kod genetskih bolesti može da utiče na biološke procese na mozgu na molekularnom nivou (menjanjem neurotropina; Sullivan et al. 2001). Pokazalo se i da prozak ima blagotvoran uticaj kod obolelih od Huntingtonove bolesti (De Marchi et al. 2001). Smatra se i da neuronske matične ćelije potencijalno mogu da budu indukovane da se umnožavaju i diferenciraju (Rietye et al. 2001), da se na njih utiče faktorima rasta nerava i drugim činocima

(Palma et al. 2005). Sada znamo da stimulativno okruženje, lekovi kao što je prozak i faktori koji utiču na rast nerava mogu da utiču na proliferaciju i povezivanje nerava – to jest, na našu biologiju. Ove iste intervencije bi mogle, bar teorijski, da se upotrebe za uvećanje broja neurona i za povećanje kognitivne sposobnosti kod zdravih osoba.

IQ se postojano uvećava otkada je prvi put izmeren, oko 20 bodova za jednu deceniju. To se naziva „Flin efekat“ (Holloway 1999), a on se objašnjava velikim uticajima iz okruženja (Dickens i Flynn 2001). Mogućnost povećanja IQ-a na taj način je velika, a direktno biološko poboljšanje moglo bi da ima isti ako ne i veći učinak na povećanje IQ-a.

Ipak, može li biološko poboljšanje ljudskih bića zaista da bude moguće? Selektivno parenje između ljudi postoji još od pamtiveka. Asimetričnost lica može da odražava genetski poremećaj. Miris može da nam kaže da li će naš partner da nam podari dete sa najvećom otpornošću na bolest. Mi se nadmećemo za partnere u komplikovanim igrama i ritualima pokazivanja koji izdvajaju najbolje prilike od onih loših. Kao proizvodi evolucije, mi biramo naše partnere, i racionalno i instinktivno, na osnovu njihove genetske spremnosti – njihove sposobnosti da prežive i da se razmnožavaju. Naš (nesvesni) cilj jeste uspeh našeg potomstva.

Raspolažući sredstvima genetike, možemo da odaberemo potomstvo na mnogo sigurniji način. Moć genetike raste. Embrioni sada mogu da se testiraju ne samo zbog prisustva genetskih poremećaja (u koje spadaju i neki oblici raka creva i dojke), već i manje ozbiljnih genetskih aberacija, kao što su dentalne anomalije. Može se proveriti i pol. Odrasli atletičari testirani su na prisustvo gena ACTN3 da bi se utvrdio njihov potencijal ili za sprint ili za aktivnosti koje zahtevaju veću izdržljivost. Istraživanja se vrše i u oblasti genetike ponašanja da bi se razumela genetska osnova agresivnosti i kriminalnog ponašanja, alkoholizma, anksioznosti, disocijalnog poremećaja ličnosti, materinskog ponašanja, homoseksualnosti i neurotičnih poremećaja.

Mada u sadašnjem trenutku ne postoje genetski testovi za ova kompleksna ponašanja, ako se rezultati skorašnjeg istraživanja na životinjama, o marljivosti i monogamiji, primene na ljude, možda će u budućnosti biti moguće genetski izmeniti to kako smo predisponirani da se ponašamo. To pokreće pitanje: treba li da pravimo bolje, srećnije ljude? Iako je u sadašnjem trenutku genetska tehnologija najdelotvornija u odabiru između različitih embriona, u budućnosti će biti moguće genetski izmeniti postojeće embrione, a značajan napredak je već učinjen u korišćenju

ove tehnologije za trajnu gensku terapiju bolesti (Urnov 2005). Nema razloga da ova tehnologija u budućnosti ne bude upotrebljena za delovanje na gene koji nisu nosioci bolesti.

ETIKA POBOLJŠANJA

Mi želimo da budemo srećni ljudi, ne samo zdravi ljudi.

Ovde ću izložiti tri argumenta u prilog poboljšanja a zatim ću razmotriti nekoliko prigovora.

PRVI ARGUMENT ZA POBOLJŠANJE: IZABRATI PROTIV POBOLJŠANJA JE POGREŠNO

Razmotrimo primer Nemarnih Roditelja. Nemarni Roditelji rađaju dete sa jednom posebnom potrebom. Dete ima zadivljujući intelekt, ali mu je potreban jednostavan, lako dostupan, jeftin dodatak ishrani kako bi održao svoj intelekt. Međutim, oni zanemaruju ishranu deteta, i njegov zadivljujući intelekt postaje običan. To je očito pogrešno.

Sada razmotrimo slučaj Lenjih Roditelja. Oni imaju dete koje ima optimalan nivo inteligencije, ali ako bi mu davali taj isti dijetetski dodatak, njegov intelekt bi dospao na nivo intelekta deteta Nemarnih Roditelja. Ali, oni ne mogu da se zamaraju poboljšanjem detetove ishrane, tako da detetov intelekt ostaje na nivou normalnog. Propust da se unese taj dijetetski dodatak znači da dete sa normalnim nivoom inteligencije ne uspeva da postigne zadivljujući intelekt. Neaktivnost Lenjih Roditelja isto je toliko pogrešna kao i neaktivnost Nemarnih Roditelja. Ima tačno iste posledice: dete koje je moglo da ima zadivljujući intelekt, umesto toga ima samo normalan intelekt.

Neki tvrde da nije pogrešno ne potruditi se da se izazove najbolje stanje stvari. Možda jeste tako, a možda i nije. Ali, u ovoj vrsti slučaja, kada nema drugih relevantnih moralnih razmatranja, propust da se uvede ishrana koja održava poželjnije stanje jednako je pogrešan kao i propust da se uvede ishrana koja dovodi do poželjnijeg stanja. Cene neaktivnosti jesu iste, kao i roditeljske obaveze.

Ukoliko zamenimo reč „ishrana“ sa izrazom „biološka intervencija“, uvidamo sledeće: da ne bi naškodili svojoj deci, treba da ih poboljšamo. Sem ako ne postoji nešto posebno i optimalno u vezi sa fizičkim, psihološkim ili kognitivnim sposobnostima naše dece, ili nešto vezano za same biološke intervencije, bilo bi pogrešno ne poboljšati ih.

DRUGI ARGUMENT: DOSLEDNOST

Neko bi tvrdio da, iako imamo obavezu da uvedemo bolju ishranu, biološke intervencije kao što su genetske intervencije razlikuju se od dodatka ishrani. Ja smatram da nema razlike između ove dve intervencije.

Načelno, mi prihvatamo intervencije vezane za okruženje da bismo unapredili našu decu. Obrazovanje, hrana i učenje – sve to koristimo da bismo našu decu učinili boljim ljudima i povećali njihove mogućnosti u životu. Učimo decu da se lepo ponašaju, da umeju da sarađuju i budu inteligentna. I zaista, istraživači razmatraju načine da okruženje učine stimulativnijim za malu decu kako bi maksimalno uvećali njihov intelektualni razvoj. Ali, studija o Hantingtonovoj bolesti koja je razvijena na eksperimentalnim pacovima pokazala je da je stimulatívno okruženje delovalo tako što je promenilo moždanu strukturu pacova. Lek prozak deluje upravo na taj način. Ove promene uslova sredine nisu nešto misteriozno. One menjaju naše biološko ustrojstvo.

Najupečatljiviji primer jeste studija o pacovima kojima je pružena ogromna materinska nega i onima koji uopšte nisu bili paženi. Pacovi koji su negovani pokazali su genetske promene (promene u metilaciji DNK) koje su preneli na sledeću generaciju. Kako Majkl Mini (M. Meaney) primećuje: „Rano iskustvo može stvarno da izmeni protein – DNK interakcije koje regulišu ekspresiju gena“ (Društvo za neuronauke, 2004). Još uopštenije, manipulacije okruženjem mogu temeljno da utiču na biološku strukturu. Stres i materinska nega dovode se u vezu sa poremećajem u razvoju moždanog tkiva (hipokampus), koji uključuje izmenjene faktore nervnog razvoja i kognitivne, psihološke i deficite imunog sistema kasnije u životu.

Neki tvrde da se genetske manipulacije razlikuju zato što su ireverzibilne. Ali i intervencije u okruženju mogu biti ireverzibilne. Zanemarivanje ili zlostavljanje deteta može da ga ošteti za ceo život. Može biti nemoguće odučiti se od veštine sviranja klavira ili vožnje bicikla, kada se jednom nauče. Samo jednom je neko početnik, ma kako nevest bi. Baš kao što primer pažnje prema pacovima pokazuje da intervencije u sredini mogu da izazovu biološke promene koje se prenose na sledeću generaciju, tako i intervencije u okruženju mogu da budu ireverzibilne, ili ih je veoma teško preokrenuti, unutar jedne generacije.

Zašto bismo dopustili izmene uslova okruženja koje menjaju našu biološku strukturu, ali ne i direktne biološke manipulacije? Kakva je moralna razlika između stvaranja pametnijeg deteta time što ga smeštamo u stimulatívnu sredinu, dajemo lek ili direktno utičemo na njegov mozak ili gene?

Jedan primer leka koji menja hemijske procese u mozgu jeste prozak, koji je inhibitor ponovnog unosa serotonina. Rano u životu deluje kao faktor nervnog razvoja, ali tada može i da izmeni hemijske procese u mozgu i učini da osoba bude podložnija stresu i anksioznosti kasnije u životu, menjajući razvoj receptora (Holden, 2004). Osobe sa genetskim polimorfizmom, koji smanjuje njihovu aktivnost serotonina, bile su sklonije od drugih da na stresna iskustva reaguju depresijom (Holden 2003). Lekovi kao što je prozak i nedostatak materinske nege možda imaju iste biološke posledice.

Ako je ishod isti, zašto biološku manipulaciju tretirati drugačije od manipulacije sredinom? Nije samo poželjno okruženje ono koje može da poboljša biološke procese kod deteta i njegove mogućnosti, to mogu i direktne biološke intervencije. Parovi treba da maksimalno uvećaju genetske mogućnosti svoje dece da bi ona imala dobar život i produktivnu, kooperativnu društvenu egzistenciju. Nema bitne moralne razlike između genetske intervencije i intervencije u okruženju.

TREĆI ARGUMENT: NE RAZLIKUJE SE OD LEČENJA BOLESTI

Ukoliko prihvatimo lečenje i prevenciju bolesti, treba da prihvatimo i poboljšanje. Vrednost zdravlja jeste ono što podstiče moralnu obavezu da se bolest leči ili spreči. Međutim, zdravlje nije ono što je u krajnjem ishodu važno – zdravlje nam omogućava da živimo dobro; bolest nas sprečava da činimo ono što želimo i ono što je dobro. Zdravlje je instrumentalna vrednost – ono je vredno kao sredstvo koji nam omogućava da činimo ono što je zaista važno, to jest, da vodimo dobar život.

Šta sačinjava dobar život jeste duboko filozofsko pitanje. Prema teorijama hedonizma, dobro je imati prijatna iskustva i biti srećan. Prema teorijama ispunjenja želje, i ekonomiji, ono što je bitno jeste da zadovoljimo naše preferencije. Prema teorijama o zadovoljavanju želja, određene aktivnosti su dobre za ljude: stvaranje prisnih ličnih odnosa, razvijanje talenata, razumevanje sebe i sveta, sticanje znanja, bivanje delom porodice, i tako dalje. Nije potrebno da donosimo odluku o tome koja je od ovih teorija ispravna da bismo razumeli šta ne valja u vezi s lošim zdravljem. Bolest je važna jer uzrokuje bol, nije ono što mi želimo, i sprečava nas da učestvujemo u onim aktivnostima koje životu daju smisao. Ljudi ponekad trampe zdravlje za blagostanje: planinari se izlažu opasnosti da bi postigli cilj, pušači ponekad veruju da zadovoljstva nadmašuju rizik od

pušenja, i tako dalje. Život i jeste upravljanje rizikom po zdravlje i život radi postizanja dobrobiti.

Činjenje dobra – moralna obaveza da se ljudima čini dobro – pruža jak razlog za poboljšanje ljudi u onoj meri u kojoj biološko poboljšanje povećava njihovu šansu da žive bolje. Ali, mogu li biološka poboljšanja da povećaju mogućnosti ljudi za postizanje dobrobiti? Postoje razlozi da verujemo da mogu.

Mnoge od naših bioloških i psiholoških osobina duboko utiču na to kako se naši životi odvijaju. Volter Mišel (W. Mischel) je šezdesetih godina sproveo eksperiment o kontroli impulsa, u kome su četvorogodišnja deca ostavljena u sobi sa jednim komadom slatkiša, pošto im je rečeno da ako ga ne pojedju, kasnije će moći da dobiju dva. Neka deca su ga pojedla čim je istraživač izašao; druga su koristila različite strategije da bi kontrolisala svoje ponašanje i ignorisala iskušenje koje je predstavljao jedan slatkiš. Deceniju kasnije deca su ponovo intervjuisana i otkriveno je da su ona koja su bila bolja u odlaganju zadovoljstva imala više prijatelja, bolje su ispunjavala akademske obaveze i imala više motivacije da postignu uspeh. To da li je dete posegnulo za slatkišem, mnogo je više uticalo na njegove rezultate SAT testa nego na koeficijent inteligencije (Mischel et al. 1988).

Kontrola impulsa takođe je povezana sa socioekonomskom kontrolom i izbegavanjem sukoba sa zakonom. Problemi žestokog i nekontrolisanog temperamenta mogu biti ozbiljni.

Stidljivost takođe može uveliko da ograniči život. Sećam se jedne priče iz novina o ženi koja bi jako pocrvenela svaki put kad bi se našla u nekom društvu. To ju je dovelo do izolovanog, otužnog života. Na kraju je hirurškim putem odstranila autonomne nerve na licu, što je iz korena promenilo njen život i više učinilo za njenu dobrobit nego što to čine terapije mnogih bolesti.

Bjukenan (A. Buchanan) i kolege raspravljali su o „dobra za sve svrhe“ (Buchanan et al. 2000). To su osobine koje su vredne bez obzira na vrstu života koju osoba izabere da vodi. Zahvaljujući njima imamo svestrane sposobnosti da živimo mnoštvo života. Primeri takvih osobina su inteligencija, pamćenje, samodisciplina, strpljenje, empatija i smisao za humor, optimizam i, jednostavno, vedra narav. Sve ove osobine – ponekad opisane kao vrline – možda imaju neku biološku i psihološku osnovu na koju se može uticati upotrebom tehnologije.

Tehnologija se možda čak može koristiti da se poboljša naš *moralni karakter*. Mi svakako želimo da dobrim savetima i primerom, disciplinom i drugim metodama učinimo decu boljom. Možda je moguće izmeniti

biološku strukturu da bi ljude predisponirali da budu moralniji zalažući se za empatiju, imaginaciju, saosećanje, pravičnost, poštenje itd.

U onoj meri u kojoj ove osobine imaju neku genetsku osnovu, genetska manipulacija nam može biti od koristi. Postoji razlog da verujemo da složene vrline kao što je osećaj za pravdu mogu da imaju biološku osnovu. U jednom čuvenom eksperimentu majmun je naučen da izvodi zadatak za koji je dobijao nagradu u vidu grožđa ili komada krastavca. On je više voleo da dobija grožđe. Jednom prilikom je uspešno obavio zadatak i dobio je komad krastavca. Međutim, gledao je kako drugi majmun, koji nije obavio svoj zadatak, dobija grožđe, i jako se naljutio. Ovo pokazuje da čak i majmuni imaju osećaj za pravičnost i zaslugu – ili bar za lični interes!

Na drugom kraju se nalaze osobine za koje verujemo da ne doprinose dobrom i srećnom životu. Jedna holandska porodica ilustruje ekstremnu krajnost ovog spektra (Brunner et al. 1993b; Savulescu et al. 2006). Već 30 godina ovoj porodici je jasno da postoji nesrazmeran broj muških članova koji ispoljavaju agresivno i kriminalno ponašanje (Morell 1993). Njihovi agresivni ispadi rezultiraju paljenjem, pokušajima silovanja i egzibicionizmom (Brunner et al. 1993a). Skoro 40 godina ovo ponašanje je dokumentovao deda s majčine strane, koji sam nije bio takav, i koji nije mogao da razume zašto su neki muškarci u njegovoj porodici bili skloni ovoj vrsti ponašanja. Muški rođaci koji nisu bili agresivni nisu ispoljavali *nijedan* oblik devijantnog ponašanja, i bilo im je veoma teško da razumeju takvo ponašanja svoje braće i rođaka. Sestre muškaraca koji su imali ove ekstremno agresivne ispade govorile su da se jako plaše svoje braće. Izgleda da takvo ponašanje nije imalo veze s okruženjem i uporno se javljalo u različitim delovima porodice, bez obzira na društveni status i stepen društvenog kontakta. Otkriveno je i da su svi agresivni muškarci bili blago mentalno retardirani, sa tipičnim IQ-om od 85 (žene su imale normalan nivo inteligencije) (Brunner, 1993q).^[2] Kada je rekonstruisano porodično stablo, pokazalo se da je obrazac nasleđivanja bio očigledno vezan za X recesivne gene. To otprilike znači da žene mogu da nose gen a da ne budu pogođene bolešću; 50 procenata muškaraca koji mogu da naslede taj gen, nasleđuju ga i oboljevaju.

[2] O ovom i još jednom primeru raspravljao sam razmatrajući razliku između genetske selekcije i manipulacije u Savulescu et al. (2006). Nisam se bavio pitanjima koja se odnose na to da li poboljšanje menja identitet poboljšane osobe. Samo uz velike izmene mentalnih sposobnosti ova pitanja o menjanju identiteta mogu da budu postavljena. Odluke o poboljšanju tako postaju poput odluka o selekciji. Pitanja koja se odnose na poboljšanje i identitet razmatrao je Persson (1997) i u novije vreme De Grazia (2005).

Genetska analiza sugerira da je najverovatnije gen sa nedostatkom deo X hromozoma poznatog kao monoamin region oksidaza. Ovaj region kodira dva enzima koji pomažu u razlaganju neurotransmitera. Neurotransmiteri su supstance koje imaju presudnu ulogu u sprovođenju nervnih impulsa u naš mozak. Enzimi kao što su monoamin oksidaze potrebni su da bi razgradili neurotransmitere pošto oni obave svoj zadatak. Smatra se da bi aktivnost monoamin oksidaze mogla biti poremećena kod osoba sa takvim ponašanjem. Analiza urina pokazala je da se kod muškaraca sa tom bolešću u urin izlučuje veća količina neurotransmitera od normalne (Morell 1993). Ovi rezultati su bili konzistentni sa smanjenim funkcionisanjem jednog od enzima (monoamin oksidaza A).

Kako takva mutacija može da dovede do nasilnog i disocijalnog ponašanja? Manjak enzima za posledicu ima gomilanje neurotransmitera. Ovi povišeni nivoi neurotransmitera dovode do preterane, čak i nasilne reakcije na stres. Ovu hipotezu dodatno podržava otkriće da su genetski modifikovani miševi kojima nedostaje ovaj enzim agresivniji.

Ova porodica je ekstremni primer toga kako geni mogu da utiču na ponašanje: to je jedina porodica kod koje je ova mutacija izolovana. Agresivno i kriminalno ponašanje uglavnom nije genetski uslovljeno, ali u nekim slučajevima može postojati veza između gena i ponašanja koja dovode do kriminalnog i drugog disocijalnog ponašanja.

Kako se može upotrebiti jedan ovakav podatak? Neki kriminalci u SAD su pokušali s „genetskom odbranom“, tvrdeći da su ih njihovi geni nagnali da počine zločin, ali to nikada nije uspelo da prođe kao odbrana. Međutim, jasno je da parovima treba dopustiti testiranje radi odabira potomstva bez mutacije koja ga predisponira da se ponaša na ovaj način, i ako su intervencije dostupne; možda je racionalno to ispraviti, jer deca bez mutacije imaju veće šanse za dobar život.

„Geni, ne muškarci možda imaju rešenje za žensko zadovoljstvo“, naslov je jednog novijeg novinskog teksta (*The Age* 2005), koji izveštava o rezultatima velike studije o identičnim bliznakinjama u Britaniji i Australiji. Otkriveno je da su „geni odgovorni za 31 procenat mogućnosti da se tokom seksualnog odnosa doživi orgazam i za 51 procenat tokom masturbacije“. Zaključuje se da je „sposobnost da se doživi seksualno zadovoljstvo u velikoj meri nasledna“ i zatim se razmišlja o tome da bi „zaduženi geni mogli da se dovedu u vezu sa fizičkim razlikama u polnim organima i nivoima hormona ili faktorima kao što su raspoloženje i anksioznost“.

Biološka struktura našeg organizma duboko utiče na to kako se naši životi odvijaju. Ako možemo da uvećamo seksualno zadovoljstvo nekom

izmenom te strukture, treba da to učinimo. U stvari, ogroman broj muškaraca to već čini upotrebom vijagre.

REZIME: ARGUMENT ZA POBOLJŠANJE

Ono što je važno jeste čovekova dobrobit, ne samo lečenje i prevencija bolesti. Naša biološka struktura utiče na naše mogućnosti da dobro živimo. Biološki put ka poboljšanju ne razlikuje se od poboljšanja okruženja. Biološka manipulacija u cilju uvećanja mogućnosti jeste etička. Ako imamo obavezu da lečimo i sprečimo bolest, imamo obavezu da pokušamo da utičemo na ove osobine da bi osobi pružili najbolju mogućnost za najbolji život.

KAKO ODLUČUJEMO?

Ukoliko ćemo poboljšavati određene osobine, na osnovu čega treba da odlučimo koje da odaberemo? Eugenika je pokret nastao početkom prošlog veka, čiji je cilj bio korišćenje selektivnog razmnožavanja kako bi se sprečila degeneracija genetskog materijala istrebljivanjem kriminalaca, mentalno bolesnih i siromašnih, na osnovu pogrešnog verovanja da je reč o genetski uslovljenim stanjima i ponašanjima. Ovaj pokret doživeo je svoj neslavan vrhunac kada su ga nacisti od sterilizacije doveli do istrebljivanja genetski nepodesnih.

Ono što se smatra nedopustivim u vezi s ovim pokretom, pored trajljivih naučnih osnova, jeste što je takva eugenika nametala vizuju države o zdravoj populaciji i nameravala da je ostvari prinudom. Ovaj pokret nije za cilj imao ono što je dobro za pojedince, već ono što koristi državi. Moderna eugenika u obliku testova za otkrivanje poremećaje, kao što je Daunov sindrom, uobičajena je pojava, ali je prihvatljiva zato što je dobrovoljna – daje roditeljima mogućnost da izaberu kakvo dete žele da imaju, i omogućava im da imaju dete sa najvećom mogućnošću za dobar život.

Postoje četiri načina na koje se može odlučivati o našim genima i biološkoj strukturi: 1) priroda ili Bog; 2) „stručnjaci“ (filozofi, bioetičari, psiholozi, naučnici); 3) „autoriteti“ (vlada, lekari); 4) sami ljudi: sloboda i autonomija.

Osnovno načelo liberalnih država poput Velike Britanije jeste to da je država „neutralna“ spram različitih koncepcija o dobrom životu. To znači da mi ljudima dopuštamo da žive onako kako oni smatraju da je najbolje za njih, što podrazumeva poštovanje njihove lične autonomije

ili sposobnosti da vladaju sobom. Jedina osnova za uplitanje jeste onda kada individualni izbor može da povredi druge. Dopusćeni su saveti, ubeđivanje, informisanje, razgovor. Ali, prinuda i ugrožavanje slobode nisu dopušćeni.

Postoje granice u odnosu na ono što liberalna država treba da obezbedi:

1. bezbednost; intervencija treba da bude bezbedna;
2. nanošenje povrede drugima; intervencija (kao određena manipulacija koja povećava nekontrolisanu agresivnost) ne sme da naškodi. Takva povreda ne sme biti ni direktna ni indirektna, na primer, time što bi izazvala neku nepravednu kompetitivnu prednost;
3. distributivna pravda: intervencije treba raspodeliti prema načelima pravde.

Situacija je kompleksnija sa malom decom, embrionima i fetusima, koji su nekompetentni. Ova ljudska bića nisu autonomna i ne mogu sama da donose odluke o tome da li nameravano poboljšanje donosi korist ili štetu. Ako preložena intervencija može da bude odložena sve dok ljudska bića ne dosegnu zrelost i mogu da odlučuju sama o sebi, onda intervenciju treba odložiti. Međutim, mnoge genetske intervencije moraju da budu izvršene veoma rano u životu ako želimo da imaju efekta. Odluke o takvim intervencijama treba prepuštiti roditeljima, prema načelima prokreativne slobode i autonomije. To znači da roditelji imaju slobodu da odlučuju kada će imati decu, koliko dece će imati i kakvu decu žele da imaju.

Baš kao što roditelji odlučuju o mnogim uslovima podizanja svoje dece, njihovom školovanju i religijskom obrazovanju, sličnu slobodu treba da imaju i u odnosu na gene svoje dece. Prokreativnu autonomiju ili slobodu treba proširiti na poboljšanje iz dva razloga. Prvi je reprodukcija: rađanje i podizanje dece je veoma privatna stvar. Roditelji moraju da podnesu mnogo tereta ako žele decu, i mogu legitimno da zahtevaju da učestvuju u prirodi deteta u čije podizanje moraju da investiraju veliki deo svog života (Savulescu 2002).

Međutim, postoji i drugi razlog. Džon Stjuart Mil smatra da kada se naši postupci tiču samo nas, mi treba da imamo slobodu da postupamo prema našoj sopstvenoj zamisli o tome kakav život je najbolji za nas. Mil nije bio libertarijanac; nije mislio da je takva sloboda vredna samo zbog nje same. On je smatrao da je sloboda važna da bi ljudi sami otkrili kakav život je za njih najbolji. Samo kroz „eksperimente u življenju“ ljudi otkrivaju ono što njima odgovara i drugi tako mogu da vide bogatstvo

i raznovrsnost života koji mogu biti dobri. Mil je jako hvalio „originalnost“ i raznovrsnost u izboru kao ono što je suštinsko za otkrivanje toga koji su životi najbolji za ljudska bića.

Važno je i to što je Mil smatrao da su neki životi gori od drugih. Čuvena je njegova rečenica da je bolje biti nezadovoljan Sokrat nego zadovoljna budala. Pravio je razliku između „viših zadovoljstava“ „osećanja i imaginacije“ i „nižih zadovoljstava“ „pukih senzacija“ (Mill, 1910, 7). Kritikovao je „majmunolike imitacije, potčinjavanje običajima i navikama, ravnodušnost prema individualnosti i nedostatak originalnosti“ (1910, 119–120, 123). I pored toga, borio se za prava ljudi da žive onako kako odluče.

Rekao sam kako je važno da se neobične stvari na najslobodniji mogući način razvijaju kako bi se na vreme pokazalo koje su od njih prikladne da postanu običaj. Ali nezavisnost delovanja i zanemarivanje običaja ne treba podsticati samo zato što pružaju mogućnost za nastajanje novih načina života i običaja koji će biti vredniji za opšte prihvatanje, niti samo ljudi određene duhovne nadmoćnosti imaju pravo da žive na svoj način. Nema razloga da se svi ljudski životi grade po jednom ili po nekoćini uzoraka. Ako neki čovek ima dovoljno zdravog razuma i iskustva, njegov sopstveni način života je najbolji, ne zato što je najbolji sam po sebi, već zato što je njegov sopstveni (Mill, 1910, 125 [Dž. S. Mil, *O slobodi*, Filip Višnjić, Beograd, 1988, prev. Igor Primorac, str. 98]).

Smatram da reprodukcija treba da bude o tome da se imaju deca sa najboljim izgledima. Međutim, da bismo otkrili šta su najbolji izgledi, moramo dati pojedinačnim parovima slobodu da postupaju po sopstvenom vrednosnom sudu o tome šta sačinjava život sa dobrim izgledima. „Eksperimenti u reprodukciji“ jesu jednako važni kao i „eksperimenti u življenju“ (sve dok se tako nastaloj deci ne škodi). Iz ovog razloga, prokreativna sloboda je važna.

Postoji jedno važno ograničenje za prokreativnu autonomiju koje se razlikuje od ograničenja lične autonomije. Ograničenja prokreativne autonomije treba da budu:

1. bezbednost
2. nanošenje povrede drugima
3. distributivna pravda
4. *takva da se roditeljske odluke zasnivaju na razumnoj zamisli o dobrobiti i boljem životu za dete*
5. *kompatibilna sa razvojem autonomije deteta i razumnim opsegom budućih životnih planova*

Poslednja dva ograničenja su važna; ona doprinose višem standardu „dokaza“ da će intervencija zaista biti poboljšanje, jer roditelji donose odluke u ime svoje dece, ne u svoje ime. Presudno pitanje u razmatranju toga da li izmeniti neke gene povezane sa kompleksnim ponašanjem jeste: da li će promena biti bolja za osobu? Da li je za osobu bolje da ima sklonost da bude lenja ili vredna, monogamna ili poligamna? Na ova pitanja teško je odgovoriti. Mada odraslim osobama možemo da prepustimo slobodu odlučivanja da li će biti monogamni ili poligamni, roditeljima nećemo dopustiti da odlučuju o predispozicijama njihovog deteta ukoliko nije, u prihvatljivim granicama, jasno da su neke osobine bolje za dete.

Postoje slučajevi u kojima je neka intervencija najverovatnije u interesu deteta: povećana empatija prema drugim ljudima, bolja sposobnost razumevanja sebe i sveta oko sebe, ili poboljšanje pamćenja. Jedna osobina se naročito dovodi u vezu sa socioekonomskim uspehom i nedospavanjem u zatvor: kontrola impulsa. Ukoliko je moguće korigovati slabu kontrolu impulsa, to treba da učinimo. To da li treba da uklonimo impulsivnost, drugo je pitanje.

Džoel Fajnberg (J. Feinberg) je opisao dečje pravo na otvorenu budućnost (Feinberg, 1980). Otvorena budućnost jeste ona u kojoj dete ima razlozan opseg mogućih života koje može da izabere i mogućnost da odluči kakva osoba želi da bude; to jest, da razvije autonomiju. Neki kritičari poboljšanja tvrdili su da su genetske intervencije nekonzistentne sa pravom deteta na otvorenu budućnost (Davis, 1997). Međutim, daleko od toga da ograničavaju dečju budućnost, neke intervencije mogu da uvećaju moguću budućnosti ili bar njihov kvalitet. Teško je uvideti kako bi poboljšana memorija ili empatija mogle da ograniče budućnost deteta. Mnoge vredne mogućnosti bile bi otvorene. Ipak, istina je da roditeljski izbor ne treba da ograniči razvijanje autonomije ili razuman opseg mogućih budućnosti pred detetom. U načelu, manje poboljšanja će biti dopušteno za decu nego za odrasle. Međutim, neke intervencije su i dalje očigledna poboljšanja za našu decu, kao što su vakcinacija ili druge preventivne zdravstvene mere.

PRIGOVORI IZIGRAVANJE BOGA ILI SUPROTSTAVLJANJE PRIRODI

Ovaj prigovor ima različite oblike. Neki ljudi veruju da su deca dar, od Boga ili prirode, i da mi ne treba da se mešamo u ljudsku prirodu. Većina ljudi implicitno odbacuje ovo stanovište: skeniramo embrione i fetuse zbog bolesti, čak i zbog neznatnih bolesti koje se mogu ispraviti. Mi se mešamo u prirodu ili Božju volju kada dajemo vakcine, olakšavamo

bolove ženama koje se porađaju (uprkos zamerka nekih ranih hrišćana da to osujećuje Božju volju) i lečimo rak. Niko se ne bi protivio lečenju invaliditeta kod deteta ako je ono moguće. Zašto, onda, ne lečiti embrion genetskom terapijom ako je ta intervencija bezbedna? To ništa više ne ugrožava Božju volju od davanja antibiotika.

Druga varijanta ovog prigovora jeste da smo mi arogantni ako pretpostavljamo da bismo uopšte mogli da imamo dovoljno znanja da se upličemo u ljudsku prirodu. Neki ljudi smatraju da mi ne možemo da spoznamo složenost ljudskog sistema, koji je kao neka nesaznatljiva veličanstvena simfonija. Pokušaj da se poboljša jedna odlika može da ima druga nepoznata, nepredviđena dejstva negde drugde u sistemu. Mi ne treba da izigravamo Boga jer, za razliku od Boga, mi nismo svemoćni ili sveznajući. Mi treba da budemo skromni i prepoznamo ograničenosti našeg znanja.

S ovim je povezan drugi prigovor, da su geni pleotropni – a to znači da se različito ispoljavaju u različitim sredinama. Gen ili geni koji su odgovorni za maničnu depresiju mogu biti odgovorni i za naglašenu kreativnost i produktivnost.

Jedan odgovor na oba ova prigovora jeste da se intervencija ograniči, sve dok se naše znanje ne uveća, na izbor između različitih embriona, a ne da interвениšemo da bi poboljšali određene embrione ili osobu. Pošto bismo birali između dovršenih sistema na osnovu njihovog tipa, ne bismo se mešali u unutrašnju mašineriju. Na taj način, selekcija je manje rizična od poboljšanja (Savulescu et al. 2006).

Međutim, ovakav oprez bi mogao biti i pogrešan kada je reč o razmatranju bioloških intervencija. Kada su u ponudi koristi, ovakvi prigovori nas opominju da se suzdržimo od hibrisa i prekomernog samopouzdanja. Moramo da obavimo odgovarajuće istraživanje pre intervenisanja. A pošto koristi može biti manje nego kada lečimo ili sprečavamo bolest, možemo da zahtevamo da standardi bezbednosti budu veći nego za medicinske intervencije. Ipak, moramo da odmerimo rizike spram koristi. Ako je uverenost u bezbednost opravdano visoka, a koristi nadmašuju štete, treba da sprovedemo poboljšanje.

Onda kada nam tehnologija pruža moć da poboljšamo svoj i život svoje dece, ne učiniti to značilo bi biti odgovoran za posledice. Propustiti da lečite svoje dete od bolesti znači naškoditi mu. Propustiti da sprečite da ono zapadne u depresiju znači naškoditi mu. Propustiti da unapredite njegove fizičke, muzičke, psihološke i druge sposobnosti znači naškoditi mu, baš kao što bismo mu naškodili kada bismo mu davali otrovne supstance koje umrtvljuju ili smanjuju ove sposobnosti.

Druga varijanta prigovora „Izigravanja Boga“ jeste da postoji posebna vrednost u ravnoteži i raznolikosti koje pružaju prirodne varijacije, a one

bi bile umanjene našim intervencijama ka poboljšanjima. Međutim, u onoj meri u kojoj smo proizvod evolucije, mi smo samo slučajne varijacije u ispoljavanju osobina selektovanih za našu sposobnost da dovoljno dugo opstanemo da bismo mogli da se reprodukujemo. Nema plana u evoluciji. Evolucija bira gene, u skladu sa okolinom, koji potvrđuju najveću verovatnoću opstanka i razmnožavanja. Evolucija bi pre izabrala pleme koje je izrazito plodno ali koje trpi ogroman bol čitavog života nego drugo pleme koje je manje plodno, ali i trpi manji bol. Medicina je promenila evoluciju: sada možemo da odabiramo osobe koje trpe manje bola i bolesti. Sledeći stadijum ljudske evolucije bila bi racionalna evolucija, prema kojoj biramo decu koja ne samo što imaju najveće šanse za preživljavanje, reprodukovanje i odustvo bolesti, već i koja imaju najviše mogućnosti da žive najboljim životom u svom okruženju. Evolucija je ravnodušna prema tome koliko dobro teku naši životi; mi nismo. Mi želimo da odemo u penziju, igramo golf, čitamo i gledamo kako naši unuci dobijaju decu.

„Poboljšanje“ je pogrešan naziv. Ono nagoveštava luksuz. Međutim, poboljšanje nije luksuz. U onoj meri u kojoj zagovara dobrobit, ono je sama suština onoga što je neophodno za dobar ljudski život. Ne postoje moralni razlozi da se sačuvaju neke osobine – kao što su nekontrolisana agresivnost, sociopatsko ponašanje ili ekstremna podmuklost. Recite žrtvama silovanja i ubistva da moramo da sačuvamo raznolikost i prirodnu ravnotežu.

GENETSKA DISKRIMINACIJA

Neki ljudi strahuju od stvaranja dvoklasnog društva poboljšanih i nepoboljšanih, u kome bi inferiorni, nepoboljšani, bili diskriminirani i u nepovoljnom položaju čitavog života.

Moramo imati na umu da priroda raspodeljuje prednosti i nedostatke ne obazirući se na pravednost. Neki se rađaju stravično onespoboljšani, predodređeni da umru posle kratkog i bednog života. Neko se rađa sa velikim genetskim nedostacima, dok se drugi rađaju nadareni, fizički, muzički ili intelektualno. Nije tajna da postoje prirodno „nadarena“ deca. Ako ništa drugo, dopuštanje izbora da se menja naša biologija uneće više jednakosti, omogućujući nedarovitima da se približe darovitima. Nema ničeg pravednog u prirodnoj lutriji: dopustiti poboljšanje može biti pravednije.

Još važnije, to koliko kvalitetan život imaju osobe u nepovoljnom položaju ne zavisi od toga da li je poboljšanje dozvoljeno, već od društvenih institucija koje imamo i koje treba da zaštite one s manje sreće i svima obezbede jednaku šansu. Ljudi imaju bolesti i imaju nedostatke: egalitarne društvene institucije i zakoni protiv diskriminacije osmišljeni su da svima, bez obzira

na prirodnu nejednakost, obezbede pristojnu šansu za pristojan život. To se ne bi razlikovalo od poboljšanja, ako bi se ono dozvolilo. Ne postoji nužna veza između poboljšanja i diskriminacije, baš kao što ne postoji nužna veza između lečenja nedostataka i diskriminacije ljudi sa nedostacima.

SAVRŠENO DETE, STERILNOST I GUBITAK MISTERIJE ŽIVOTA

Da pravimo savršenu decu, tako ide taj prigovor, svet bi bio sterilno, monotono mesto gde su svi isti, a iznenađenje i misterija života bi iščezli.

Nemoguće je napraviti savršeno dete. Mi samo možemo da nastojimo da stvorimo dete sa boljim mogućnostima za bolji život. Nužno će postojati razlike. Čak i u slučaju testiranja za otkrivanje nedostataka, poput Daunovog sindroma, deset posto ljudi odlučuje da ne prekida trudnoću. Ljudi cene različite stvari. Nikada neće biti potpune konvergencije. Povrh toga, ostaju ogromni izazovi i u ličnim odnosima i u preprekama koje naše nepredvidljivo okruženje postavlja. Misterija i izazova će biti – samo što ćemo moći bolje da izlazimo na kraj s njima. I dalje ćemo morati da radimo da bismo nešto postigli, ali će naša postignuća možda imati veću vrednost.

PROTIV LJUDSKE PRIRODE

Jedan od važnih prigovora poboljšanju jeste da je ono usmereno protiv ljudske prirode. Uobičajen alternativni način da se to izrazi jeste da je poboljšanje neovlašćeno mešanje ili nepoštovanje naše prirode. Verujem da ono što nas razlikuje od drugih živih bića jeste naša racionalnost, naša sposobnost da donosimo normativne sudove i postupamo na osnovu razloga (Savulescu 2003). Kada donosimo odluke da poboljšamo naš život biološkim ili drugim manipulacijama, izražavamo našu racionalnost i izražavamo ono što je fundamentalno važno u vezi s našom prirodom. Ako ove izmene unaprede našu sposobnost da donosimo racionalne i normativne sudove, one dodatno unapreduju ono što je fundamentalno ljudsko. Daleko od toga da su protiv ljudskog duha, ovakva unapređenja izražavaju ljudski duh. Biti ljudsko biće biće, znači biti bolji.

POBOLJŠANJA SU KONTRAPRODUKTIVNA

Još jedan poznati prigovor poboljšanju jeste da će ono imati kontraproduktivne ili druge nepoželjne društvene posledice. Tipičan primer jeste povećanje visine. Ako je visina društveno poželjna, onda će se svi truditi

da poboljšaju visinu svoje dece, što će skupo stajati i njih same i okolinu (jer viši ljudi troše više resursa), bez ikakve prednosti u krajnjem ishodu, jer neće biti srazmerne dobiti.

Ako nameravana manipulacija ne unapređuje dobrobit ili mogućnosti, nema argumenta koji joj ide u prilog. U tom slučaju, ona nije poboljšanje. U drugim slučajevima, kao što je poboljšanje inteligencije, poboljšanje jedne osobe može da uveća mogućnosti te osobe ali samo po cenu druge. Takozvana pozicionalna dobra jesu dobra samo u relativnom smislu.

Međutim, mnoga poboljšanja će imati i pozicionalne i nepozicionalne odlike. Inteligencija nije poželjna samo zato što omogućava da osoba bude sposobnija za složene poslove, već i zato što omogućava da ona brže obrađuje podatke o onome što joj se dešava u životu i da bolje razume sebe i druge. Ne bi trebalo zanemarivati ove nepozicionalne učinke. Pored toga, čak i u slučaju takozvanih isključivo pozicionalnih dobara, kao što je visina, mogu postojati važne nepozicionalne vrednosti. Bolje je da budete viši ako ste košarkaš, ali visina može biti mana u sportovima koji zahtevaju umešnost u održavanju ravnoteže, kao što su gimnastika, skijanje i surfovanje.

Ipak, ako postoje važne društvene konsekvence poboljšanja, ovo je, naravno, validan prigovor. Ali, on nije specifičan za poboljšanje: staro je pitanje o tome koliko daleko pripadnici društva mogu da idu za sopstvenim interesima na račun tuđih. To se odnosi na obrazovanje, zdravstveni zaštitu, skoro na sve oblasti života.

Neće sva poboljšanja biti etička. Presudno je to što se od poboljšanja očekuje da osobi donese više koristi nego štete. Ono mora biti bezbedno i mora postojati razložno očekivanje od poboljšanja. Neke druge odlike etičkog poboljšanja sažeto su izložene dalje u tekstu.

ŠTA JE ETIČKO POBOLJŠANJE?

Etičko poboljšanje:

1. u interesu je osobe
2. bezbedno je u razumnim granicama
3. uvećava mogućnosti za vođenje najboljeg života
4. podržava, ili ne ograničava neopravdano, opseg mogućih života dostupnih toj osobi
5. ne nanosi neopravdanu štetu drugima prekomernim troškovima, već je lako dostupno
6. ne stavlja tu osobu u nepoštenu takmičarsku prednost u odnosu na druge, npr. čitanje misli

7. takvo je da osoba zadržava veliku kontrolu ili odgovornost za svoje uspehe i samu sebe, koje ne mogu u potpunosti ili direktno da se pripišu poboljšanju
8. neopravdano ne jača niti povećava nepravednost, nejednakost i diskriminaciju – ekonomsku nejednakost, rasizam.

ŠTA JE ETIČKO POBOLJŠANJE DETETA ILI NEKOMPETENTNOG LJUDSKOG BIĆA?

Takvo etičko poboljšanje jeste sve ono što je gorenavedeno, uz sledeće:

1. intervencija ne sme biti odložena dok dete ne bude moglo da donosi sopstvene odluke
2. intervencija je pouzdano u interesu deteta
3. intervencija je kompatibilna sa razvijanjem dečje autonomije

ZAKLJUČAK

Poboljšanje se već odvija. U sportu, ljudski eritropoetin jača crvena krvna zrnca. Steroidi i hormon rasta poboljšavaju mišićnu snagu. Mnogi ljudi kognitivno poboljšanje traže kroz nikotin, ritalin, modavigil ili kofein. Prozak, rekreacione droge i alkohol poboljšavaju raspoloženje. Vijagra se koristi za jačanje seksualne sposobnosti.

Mobilni telefoni i avioni primeri su spoljašnjih tehnologija poboljšanja. U budućnosti bi genetska tehnologija, nanotehnologija i veštačka inteligencija mogli duboko da utiču na naše sposobnosti.

Da li će budućnost biti bolja ili u njoj samo neće biti bolesti? Moramo da izmenimo naš referentni okvir – od zdravlja ka poboljšanju života. Imamo dve mogućnosti:

1. Intervencija
 - lečenje bolesti
 - prevencija bolesti
 - natprevencija bolesti – sprečavanje bolesti na radikalnan način kakvog do sada nije bilo
 - zaštita dobrobiti
 - poboljšanje dobrobiti

2. Nikakva intervencija, ostajanje u prirodnom stanju – nema lečenja ili prevencije bolesti, nema tehnološkog poboljšanja.

Verujem da biti ljudsko biće znači biti bolji. Ili, bar, težiti tome da se bude bolji. Mi ovde treba da provedemo *kvalitetno* vreme, ne samo *dugo* vreme. Poboljšanje, daleko od toga da bude samo dopustivo, jeste nešto čemu treba da težimo.

REFERENCE

- Agar, N. (2003), *Liberal Eugenics* (Oxford, Blackwell).
- The Age* (2005), Genes, Not Men, May Hold the Key to Female Pleasure, 9. 6.
- Annas, G. (2000), The Man on the Moon, Immorality and Other Millennial Myths: The Prospects and Perils of Human Genetic Engineering, *Emory Law Journal*, 49/3, 753–782.
- Brunner, H. G., Nelen, M., et al. (1993a), Abnormal Behaviour Associated with a Point Mutation in the Structural Gene for Monoamine Oxidase A, *Science*, 262/5133, 578–580.
- Brunner, H. G., Nelen, M., et al. (1993b), X-Linked Borderline Mental Retardation with Prominent Behavioural Disturbance: Phenotype, Genetic Localization and Evidence for Disturbed Monoamine Metabolism, *American Journal of Human Genetics*, 52, 1032–1039.
- Buchanan, A., Brock, D., Daniels, N., and Wikler, D. (2000), *From Chance to Choice* (Cambridge, Cambridge University Press).
- Cheitlin, M. D., Hutter, A. M. et al. (1999), ACC/AHA Expert Consensus Document JACC: Use of Sildenafil (Viagra) in Patients with Cardiovascular Disease, *Journal of the American College of Cardiology*, 33/1, 273–282.
- Davis, D. (1997), Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future, *Hastings Center Report*, 27/2 (mart–april), 7–15.
- De Grazia, D. (2005), Enhancement Technologies and Human Identity, *Journal of Medicine and Philosophy*, 30, 261–283.
- De Marchi, N., Daniele, F., and Ragone, M. A. (2001), Fluoxetine in the Treatment of Huntington' Disease, *Psychopharmacology*, 153/2, 264–226.

- Dickens, W., and Flynn, J. (2001), Heritability Estimates Versus Large Environmental Effects: The IQ Paradox Resolved, *Psychological Review*, 108/2, 346–369.
- Elliott, C. (2003), *Better Than Well: American Medicine Meets the American Dream* (New York, W. W. Norton).
- Feinberg, J. (1980), The Child's Right to an Open Future, u W. Aiken and H. LaFollette (eds.), *Whose Child? Parental Rights, Parental Authority and State Power* (Totowa, NJ, Rowman and Littlefield), 124–153.
- Fukuyama, F. (2003), *Our Posthuman Future: Consequences of Biotechnology Revolution* (London, Profile).
- Habermas, J. (2003), *The Future of Human Nature* (Cambridge: Polity Press).
- Harris, J. (2000), Intimations of Immorality, *Science*, 288/5463:59.
- Harris, J. (2002), Intimations of Immorality: The Ethics and Justice of Life Extending Therapies, u M. Freeman (ed.), *Current Legal Problems* (Oxford, Oxford University Press), 65–95.
- Harris, J. (2004), Immortal Ethics, u A. D. N. J. de Grey (ed), *Strategies for Engineered Negligible Senescence: Why Genuine Control of Aging May be Foreseeable*, *Annals of the New York Academy of Science*, 1019: 527–534.
- Holden, C. (2003), Don't Go Off the Prozac, *Science*, 301: 760.
- Holden, C. (2004), Treatment of Newborn Mice Raises Anxiety, *Science*, 306: 792.
- Holloway, M. (1999), Flynn's Effect, *Scientific American*, 280/1 (jan.), 37.
- Kamm, F. (2005), Is There a Problem with Enhancement?, *American Journal of Bioethics*, 5/3: 5–14.
- Kass, L. R. (2002), *Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge of Bioethics* (San Francisco, Encounter Books).
- Lim, M. (2004), *Nature*, 429: 754–757.
- Liu, Z. J., Richmond, B. J. A., et al. (2004), DNK Targeting of Rhinal Cortex D2 Receptor Protein Reversibility Blocks Learning of Cues that Predict Reward, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 101/33: 12336–12341.
- Mill, J. S. (1910), *On Liberty* (London, J. M. Dent).
- Mischel, W., Shoda, Y., and Peake, P. K. (1988), The Nature of Adolescent Competencies Predicted by Preschool Delay of Gratification, *Journal of Personality and Social Psychology*, 54/4: 687–696.
- Morell, V. (1993), Evidence Found for a Possible „Aggression Gene“, *Science*, 260: 1722–1723.
- Palma, V., Lim, D., et al. (2005), Sonic Hedgehog Controls Stem Cell Behaviour in the Postnatal and Adult Brain, *Development*, 132: 335–344.

- Persson, I. (1997), Genetic Therapy, Person-Regarding Reasons and the Determination of Identity: A Reply to Robert Elliot, *Bioethics*, 11/2: 161–169.
- President's Council on Bioethics (2003), *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness* (New York, Dana Press).
- Rietze, R., Valcanis, H., et al. (2001), Purification of a Pluripotent Neural Stem Cell from the Adult Mouse Brain, *Nature*, 412: 736–739.
- Sandel, M. (2004), The Case Against Perfection, *Atlantic Monthly* (april, 2004), 51–62.
- Savulescu, J. (2002), Deaf Lesbians, „Designer Disability“, and the Future of Medicine, *British Medical Journal*, 325/7367: 771–773.
- Savulescu, J. (2003), Human-Animal Transgenesis and Chimeras Might Be an Expression of Our Humanity, *American Journal of Bioethics*, 3/3: 22–25.
- Savulescu, J., Hemsley, M., Newson, A. and Foddy, B. (2006), Behavioural Genetics: Why Eugenic Selection is Preferable to Enhancement, *Journal of Applied Philosophy*, 23/2: 157–171.
- Society for Neuroscience (2004), Early Life Stress Harms Mental Function and Immune System in Later Years According to New Research, 26. 10., http://apu.sfn.org/content/AboutSFN1/NewsReleases/am2004_early.html, februar 2006.
- Spires, T., Grote, H., et al. (2004), Environmental Enrichment Rescues Protein Deficits in a Mouse Model of Huntington's Disease, Indicating a Possible Disease Mechanisms, *Journal of Neuroscience*, 24/9: 2270–2276.
- Sullivan, F. R., Bird, E. ., Alpay, M. and Cha, J. H. (2001), Remotivation Therapy and Huntington's Disease, *Journal of Neuroscience Nursing*, 33/3: 136–142.
- Urnov, F. D., Miller, J. C., et al. (2005), Highly Efficient Endogenous Human Gene Correction Using Designed Zinc-Finger Nucleases, *Nature*, 435: 646–651.
- van Delen, A., Blakemore, C., et al. (2000), Delaying the Onset of Huntington's in Mice, *Nature*, 404: 721–722.

Prevela
Jelena Kosovac



LIBERALNA EUGENIKA^[1]

Nikolas Ejgar

Fransis Galton (F. Galton) je svoju novu nauku o poboljšanju ljudske vrste nazvao prema grčkoj reči *eugenes* ili „plemenitog porekla“. Teško je zamisliti manje srećan poduhvat po svom nastanku.^[2] Eugeničari u Evropi i Severnoj Americi povezali su pogrešna gledišta o ljudskoj vrednosti sa pogrešnim teorijama o ljudskom nasleđu. Različite kombinacije za podržavanja zdravih i snažnih, kao i obeshrabrivanje slabih, očito nisu uspele da proizvedu savršenog građanina i Galtonov projekat je napušten.

Noviji uspesi u razumevanju ljudskog nasleđa koji su rezultat nove genetike pokrenuli su oživljavanje eugenike. Dok su stari autoritarni eugeničari želeli da stvore građane prema jednom jedinom, centralno dizajniranom kalupu, osobena odlika nove liberalne eugenike jeste to što

-
- [1] Nicholas Agar, „Liberal Eugenics“, u Helga Kuhse and Peter Singer, (eds.), *Bioethics: An Anthology*, Oxford: Blackwell, 1999, pp. 171–181.
- [2] Francis Galton, *Inquiries into Human Faculty and its Development* (London, J.M. Dent, 1883). Za informativnu istoriju genetike, videti Daniel Kevles, *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity* (Berkeley: University of California Press, 1985) i Diane B. Paul, *Controlling Human Heredity: 1865 to the Present* (New Jersey: Humanities Press, 1995).

tvrdi da je neutralna.^[3] Pristup podacima o celokupnom opsegu genetskih terapija omogućić će potencijalnim roditeljima da se opredeljuju za sopstvene vrednosti birajući poboljšanja za buduću decu. Autoritarni zagovornici eugenike bi eliminisali uobičajene prokreativne slobode. Nasuprot njima, liberalni bi predložili njihovo radikalno proširenje.

Postoje različita stanovišta o tome koliko široke ove nove slobode treba da budu. Džejms Votson (J. Watson), bivši direktor Projekta ljudskog genoma, smatra da potencijalni roditelji treba da koriste dostupne tehnologije kako bi iz veoma širokog opsega izabrali osobine potomstva. On ne smatra da postoji ikakav problem u vezi s odabirom osobina kao što su seksualna orijentacija i muzički talenat. Prema Votsonu, „ako možete da otkrijete gen koji determiniše seksualnost, i ako žena odluči da ne želi homoseksualno dete, pustite je da izabere u skladu s tim“.^[4] Liberali koji su manje entuzijastični od Votsona suočeni su sa teškim zadatkom iznošenja argumenata za ograničenje individualnog izbora. Kao što ćemo uočiti, opšta mesta kao što su izbegavanje bolesti ili sigurnost ili kvalitet života prete da u individualne izbore prokrijumčare suštinska stanovišta o ljudskoj vrednosti. Ako je to slučaj, građani će na kraju biti podvrgavani inženjeringu koji je ipak u skladu sa dominantnim skupom vrednosti, i nova eugenika će se urušiti prema staroj.

Smatram da poštovanje prema životnim planovima budućih osoba može da ograniči roditeljski izbor tako da se nova eugenika oštro razgraniči u odnosu na njenog ružnog prethodnika. Da bih ovo demonstrirao poredim koliki pristup genetski inženjeri imaju *životnom planu* sa tim koliki pristup imaju sposobnostima, svojstvima osoba koja pomažu da se odredi uspeh u životnim planovima. Ukazujem na to da je program sistemske modifikacije životnog plana izvan domaćaja genetskih inženjera i da ta nemogućnost nameće ograničenja za druge oblike poboljšanja. Eugenički program koji je odgovarajuće osetljiv na opseg potencijalnih životnih planova budućih osoba neće težiti da poboljša sposobnosti sa

[3] Među braniocima neke verzije liberalne eugenike spadaju Jonathan Glover, *What Sort of People Should There Be?* (Harmondsworth: Penguin, 1984), ch. 2 i 3; John Harris, *Wonderwoman and Superman: The Ethics of Human Biotechnology* (Oxford: Oxford University Press, 1992); Philip Kitcher, *The Lives to Come: The Genetic Revolution and Human Possibilities* (New York: Simon and Schuster, 1996); Robert Nozick, *Anarchy, State and Utopia* (Oxford, Blackwell, 1974), p. 315; John Robertson, *Children of Choice: Freedom and the New Reproductive Technologies* (Princeton: University of Princeton Press, 1994) i Peter Singer i Deane Wells, *The Reproduction Revolution: New Ways of Making Babies* (Oxford: Oxford University Press, 1984).

[4] Intervju sa Votsonom u *Sunday Telegraph* (London), 16. 2. 1997.

stanovišta niti jednog životnog plana. Takav program će imati dvostruko preimućstvo krojenja poboljšanja kandidata prema potrebama onih koji ga donose na svet i zaštite društava od učinaka oblikovanja prema dominantnim vrednostima.

DOBROBITI GENETSKOG INŽENJERINGA

Neobičnost ideje genetskog inženjeringa otežava trezvenu moralnu procenu. Pre nego što se uhvatimo ukoštac sa liberalnim argumentima, moramo ovu temu da podvrgnemo pitanjima moralnosti. Koristiću izraz *dobrobit genetskog inženjeringa* da bih opisao svaki način oblikovanja osoba, ili stvaranja novih vrsta osoba, modifikovanjem ili promenom rasporeda gena.

Dobrobiti genetskog inženjeringa mogu da se proizvedu raznim tehnikama.^[5] Sadašnja tehnologija omogućava testiranje DNK fetusa na bolesti kao što su cistična fibroza i Hantingtonova bolest. Dovoljno ozbiljne prognoze mogu da dovedu do odluke da se trudnoća prekine. Ovde je dobrobit genetskog inženjeringa upotrebljena na negativan način, tako što se prema razumnoj pretpostavci isključuje ono neprihvatljivo koje bi inače živelo.^[6]

Druge tehnike će nam možda jednog dana omogućiti da kreativnije odgovorimo na informacije o genima. Ljudska bića nose ogromne izvore genetskih varijacija; devojčica ima oko 600.000 jajnih ćelija potencijalno sposobnih za oplodnju, a muškarac tokom svog života može da proizvede oko 12 triliona spermatozoida.^[7] Zahvaljujući tehnikama preimplantacije u genetici, moći će da bude ispitan DNK nekih podgrupa ovih polnih ćelija. Kako uvećavamo veličinu našeg uzorka povećavamo šansu da pronađemo željenu kombinaciju gena.

Daleka budućnost donosi obećanje još veće slobode u selekcionisanju osobina. Umesto traganja za marijama kiri i brajanima larasima oslobođenih bolesti, u prirodno nastalom DNK, genetski inženjeri XXV veka možda će moći direktno da intervenišu na genomima postojećih pojedinaca, rekombinovanjem DNK radi dobijanja željenih osobina, a odbacujući one koji nisu toliko poželjne.

[5] Videti, Kitcher, *The Lives to Come*, ch. 5 i Jeff Lyon and Peter Corner, *Altered Fates: Gene Therapy and the Retooling of Human Life* (New York: Norton, 1996), za opise različitih terapija.

[6] Videti, David Heyd, *Genethics: Moral Issues in the Creation of People* (Berkeley: University of California Press, 1992) za skepticizam u pogledu ovakvog načina govora.

[7] Jeff Lyon and Peter Corner, *Altered Fates*, p. 492.

U jednom trenutku našeg razmišljanja o najverovatnijem obimu i sadržaju kategorije dobrobiti genetskog inženjeringa prelazimo sa razumnog predviđanja na naučnu fantastiku. Poboljšanja o kojima se najviše fantazira možda će zauvek ostati izvan domašaja nauke. Geni za ajnštajnovsku inteligenciju, ostinovski sluh za društvene detalje i vajldovsku duhovitost možda je nemoguće pronaći ili, ako budu pronađeni, možda neće biti moguće delovati na njih. Obavešteno naučno mišljenje obuhvata širok spektar gledišta o potencijalu nove genetike da podrži svaku vrstu sprovođenja ideje eugenike u delo).^[8] U ovom tekstu, uglavnom iz pragmatičnih razloga, podržavam one koji zauzimaju liberalno stanovište o naučnim mogućnostima. Nauka često pobija najbolja predviđanja, tako da ne treba da rizikujemo i zateknemo sebe nepripremljene za ekvivalent Hirošimi u smislu genetskog inženjeringa. Bolje je imati načela koja obuhvataju nemoguće situacije nego nemati načela za situacije koje iznenada iskrsnu.

Postoje dve vrste dogovora o dobrobiti genetskog inženjeringa koja zaslužuju temeljno moralno ispitivanje. Prvo, postoji interni dogovor. Kada smo zabrinuti oko internih dogovora dobrobiti genetskog inženjeringa pitamo se kako će njihovo dodeljivanje datom pojedincu unaprediti njegovo opšte dobro. Drugo, postoji društveni dogovor. Ovde se naša briga odnosi na raspodelu dobrobiti među različitim pojedincima i životnim planovima u društvu. Da li će nejednaka dodela eliminisati neke životne planove ili pre naglasiti ekonomske nejednakosti?

Liberalna eugenika predlaže da se dođe do najboljih internih i društvenih dogovora time što bi se obaveštenim potencijalnim roditeljima omogućilo da se rukovode svojim vrednostima u izboru poboljšanja.

Pre nego što detaljno razmotrim liberalnu poziciju iznosim opštu ideju. Svaki prihvatljivi program genetskog inženjeringa koji pruža širok izbor dobrobiti nalazi se negde u budućnosti. Teoretičari evolucije još odavno znaju da slučajna mutacija gena najverovatnije neće biti prednost u selekciji niti će doneti korist svom nosiocu. Proces „mnogo pokušaja i skoro jednako mnogo grešaka“, što je evolucija prirodnom selekcijom, dizajnira po veliku cenu za svoje ekperimentalne subjekte. Sem ako nisu spremni da do poboljšanja dođu plaćajući sličnu cenu u stradanjima,

[8] James Watson, „A Personal View of the Project,“ u Daniel Kevles and Leroy Hood (eds), *The Code of Codes: Scientific and Social Issues in the Human Genome Project* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1992), zauzima naučno ambiciozni kraj spektra. Richard Lewontin, *Biology as Ideology: The Doctrine of DNA* (New York: Harper Perennial, 1992) više je pesimista, i u vezi sa naučnim i moralnim mogućnostima.

genetski inženjeri moraju biti sigurni da izabrana tehnika ima veoma velike šanse da donese željeni rezultat.

DVE RAZLIKE U OBLIKOVANJU LJUDI

Do liberalne pozicije se dospelo odbacivanjem moralnog značaja dve konvencionalne distinkcije u oblikovanju ljudi. Prvo, postoji razlika između poboljšanja ljudi modifikovanjem njihovih okruženja i modifikovanjem njihovih gena. Liberali ne misle da postoji moralna razlika između eugenike i poboljšanja ljudi različitim izmenama njihovog okruženja.^[9] Roditelji već imaju slobodu da poboljšavaju inteligenciju i fizičku sposobnost modifikovanjem faktora okruženja kao što su školovanje ili ishrana. Sredstva genetskog inženjeringa su možda nova, ali u ovom pogledu slična su eksperimentalnoj ishrani obogaćenoj vitaminima ili specijalnom školovanju. Džon Robertson (J. Robertson) oprezno kaže:

Mogao bi se izneti argument za prenatalno poboljšanje u sklopu roditeljskog odlučivanja u podizanju potomstva. Ako posebni privatni učitelji i kampovi, programi obuke, čak i davanje hormona rasta da bi se dodao koji centimetar visine spadaju u roditeljsko odlučivanje o odgajanju dece, zašto bi genetske intervencije u cilju poboljšanja normalnih osobina potomstva bile manje legitimne?^[10]

Argumenti o moralnoj jednakosti genetskog inženjeringa i inženjeringa okruženja nalazi potporu u savremenom stavu o uporednoj razvojnoj ulozi gena i okruženja. Stari eugeničari bili su skloni prevelikom naglašavanju važnosti gena, ili naslednih faktora, u oblikovanju ljudi, i potcenjivanju značaja okoline. Istraživači su želeli da otkriju poreklo lenjosti ili zločinačkog ponašanja za koje su utvrdili da postoje u mnogim generacijama jedne iste porodice, prateći ga unazad do razvojno svemoćnih „loših“ gena.^[11]

Ovakav genetsko deterministički prikaz je pogrešan. Osobine pojedinačnih ljudi rezultat su kompleksne interakcije gena i okoline.^[12] Klon

[9] Ovaj argument može se pronaći i u Harris, *Wonderwoman and Superman*; Singer and Wells, *The Reproduction Revolution*, i Glover, *What Sort of People Should There Be?*

[10] Robertson, *Children of Choice*, p. 167.

[11] Videti, Paul, *Controlling Human Heredity*, ch. 3.

[12] Za raspravu o statusu genetskih objašnjenja osobina s obzirom na ovaj interakcionistički prikaz razvoja, videti Kim Sterelny and Philip Kitcher, „The Return of the Gene“, *Journal of Philosophy*, 85 (1988).

Aleksandra Velikog ne bi bio Aleksandrova kopija. Pošto ne možemo tačno da repliciramo matericu Olimpije Epirske i Makedonske iz četvrtog veka p.n.e., može se očekivati da će se mnogi geni klona ispoljiti na načine koji se umnogome razlikuju od načina ispoljavanja u Aleksandru. Iako bi klon trebalo da mnogo više liči na svog donatora DNK nego što tradicionalnim načinom nastala deca liče na svoje roditelje, stepen sličnosti bio bi nešto manji nego u slučaju jednojajčanih blizanaca odgajanih u istoj materičnoj i sličnoj vanmateričnoj sredini.

One koje zanimaju genetska objašnjenja osobina moraju da posvete punu pažnju uticaju koji varijacije okruženja imaju na ispoljavanje gena. Neki geni proizvode dati fenotipski karakter u skoro svim statistički standardnim kontekstima; kod drugih se efekti razlikuju kao odgovor na najzgodniju nevažnu promenu okruženja. Određeni trinukleotid koji se ponavlja na hromozomu 4 očigledno dovodi do Huntingtonove bolesti u bilo kom okruženju. Priča o navodnim genima za visoku inteligenciju ili Din Hamerovom GAY1, međutim, mnogo je manje jasna.^[13] Samo 52 procenata genetski identičnih blizanaca homoseksualnih muškaraca su i sami homoseksualci.^[14] To skoro sasvim sigurno znači da u velikom podskupu statistički normalnih okruženja GAY1 ne dovodi do homoseksualizma.^[15]

Genetska objašnjenja osobina savršeno su kompatibilna sa njihovim ozbiljnim i zanimljivim objašnjenjima koja se vezuju za uticaj okruženja. Jednostavnosti radi, uzmimo zastarelo i izvesno pogrešno objašnjenje muške homoseksualnosti na osnovu bliske povezanosti sa majkom. Ovo očigledno paradigmatičko objašnjenje homoseksualnosti koje se vezuje za uticaj sredine može da se poveže sa odgovarajuće skromnim genetskim objašnjenjem one vrste koju nudi Hamer. Nijedan oprezan zagovornik uticaja sredine ne bi smatrao da bliskost sa majkom, bez izuzetka, vodi ka homoseksualizmu. Zasebno, ni GAY1, ni blizak odnos sa majkom neće biti kauzalno dovoljni. Zajedno, kada ispoljavaju svoja svojstva u određenim statistički standardnim genetskim i vangenetskim uslovima vrlo je verovatno da mogu da stvore homoseksualnog sina.

[13] Za popularno predstavljanje Hamerove tvrdnje, videti Dean Hamer i Peter Copeland, *The Science of Desire: The Search for the Gay gene and the Biology of Behavior* (New York, Simon & Schuster, 1994).

[14] R. Grant Steen, *DNK and Destiny: Nature and Nature in Human Behavior* (New York: Plenum, 1996), p. 194.

[15] Otkrivanje dokaza za kauzalnu vezu biće tek prvi korak. Znaćemo veoma malo o preciznoj razvojnoj putanji gena. Hamer priznaje da nema ideju o tome kako GAY1 izaziva svoj efekat.

Liberalno povezivanje eugeničke slobode sa roditeljskim pravom na odlučivanje u pogledu poboljšanja sposobnosti kroz obrazovanje ili ishranu ima smisla u svetlu ovog novog razumevanja. Ukoliko su geni i okolina jednako važni za objašnjavanje osobina koje trenutno posedujemo, pokušaji da ljude izmenimo time što bi izmenili jedno od ta dva, izgleda da zaslužuje slično istraživanje. Pokazaće se da se neke osobine lakše mogu izmeniti menjanjem gena; druge će se lakše izmeniti menjanjem uslova sredine u kojoj osoba živi. U nedostatku argumenta koji pokazuje značajnu razliku između ove dve vrste osobine, o obe vrste modifikacije treba da razmišljamo na isti način. Izgleda da nema mnogo razloga da smatramo da će sve moralno zastrašujuće promene pripasti jednoj ili drugoj kategoriji.

Sada dolazimo do druge konvencionalne distinkcije u oblikovanju ljudi. Ova distinkcija razdvaja terapijske dobrobiti genetskog inženjeringa od eugeničkih dobrobiti. Terapijske dobrobiti su one koje su usmerene na bolest; cilj je da pojedinci funkcionišu na nivou koji se smatra normalnim za ljudska bića. Svrha eugeničkih dobrobiti je da stvara pojedince čija svojstva nadmašuju ona koja se smatraju normalnim.

Argument za dopuštanje potencijalnim roditeljima pristupa nekim terapijskim dobrobitima uistinu deluje uverljivo. Iako genska terapija može potencijalno da bude mnogo efikasnije sredstvo u borbi protiv dijabetesa od svakodnevnog ubrizgavanja insulina, izgleda da one ne pripadaju različitim moralnim kategorijama.^[16] Upravo se ovde zauzima stav protiv eugenike. Ako je genska terapija medicina onda ona treba da se ograniči na lečenje bolesti. Možda je u redu ispraviti nedostatke u sprovođenju božanskog ili evolucionog plana, ali sasvim je različito oblikovati ljude u skladu sa našim sopstvenim planovima.

Liberali su ujedinjeni u preziru prema navedenom rezonovanju. Oni ne veruju da je pojam bolesti na visini moralnog teoretskog zadatka koji distinkcija terapijsko/eugeničko od njega zahteva.^[17] Filip Kičer (F. Kitcher) kritikuje i objašnjenje društvenih konstruktivista i objektivističko, biološko funkcionalno objašnjenje bolesti. Prvo je neuspešno zato što u krajnjem ishodu samo rekapitulira dominantne društvene predrasude.

[16] Neki komentatori tvrde da postoji važna moralna distinkcija između terapija somatskih ćelija DNK i terapija germinativnih ćelija DNK. Efekti terapije somatskih ćelija umiru sa primaocem terapije. Modifikacije germinativnih ćelija su potencijalno nasledne. Za delotvoran argument protiv moralnog značaja ove distinkcije, videti John Harris, *Wonderwoman and Superman*, ch. 8.

[17] Za noviji napad na distinkciju videti Kitcher, *The Lives to Come*, ch. 9.

Homoseksualnost i levorukost su nekada smatrani bolestima, i autoritarni eugeničari su načelno bili skloni da etiketu „bolest“ prikaže na fenotipe koje su procenjivali kao neidealne. Drugo objašnjenje postavlja ciljeve za intervenciju koji će najverovatnije biti irelevantni za ljude koji žive u modernim okruženjima. Nema razloga da osobinama kao što su pegavost ili talenat za muziku, zato što imaju neizvesno ispoljavanje u prirodnoj selekciji, treba da dodelimo negativne vrednosti.^[18]

S odbacivanjem pojma bolesti više nema čvrste barijere koja razdvaja terapijske intervencije usmerene na bolest od eugeničke intervencije. Svako zanimanje za smanjivanje patnje uvlači nas u ono što Kičer naziva „nezaobilazna eugenika“.

Liberalno poređenje eugenike s obrazovanjem ukazuje na prikladnije usmerenje za potencijalne roditelje u pogledu njihovih težnji ka poboljšanju. Time što osobi obezbeđujemo sredstva za obrazovanje, ne ograničavamo se na izbegavanje bolesti, već se bavimo njenim blagostanjem, njenom dobrobiti ili kvalitetom života. Tako treba da bude i sa dobrobitima genetskog inženjeringa. Kičer formuliše prikladno minimalno liberalno objašnjenje kvaliteta života kako bi usmerio potencijalne roditelje u izboru poboljšanja:

Prva dimenzija odnosi se na to da li je osoba razvila bilo kakvu svest o tome šta je važno i kako je koncept o tome šta je bitno bio formiran. Druga procenjuje u kojoj meri su ove želje koje su centralne za životni plan osobe zadovoljene: da li je osoba ostvarila ono što joj je bilo najvažnije? Najzad, treća razmatra prirodu iskustva osobe, balans između zadovoljstva i bola.^[19]

Moglo bi se očekivati da raznolikosti internog dogovora koje su proizvod liberalnog načela manje često i manje upadljivo budu u sukobu sa brigom za kvalitet života od onih koje su proizvod autoritarne eugenike. Roditelji obično više brinu o dobrobiti svog potomstva od države čiji je cilj neki opšti program poboljšanja ljudske vrste.

Međutim, nije sasvim uzaludno ni brinuti o smeru kvaliteta života. Neke vrednosti koje valja zaštititi u liberalnom društvu mogle bi da imaju žalostan uticaj na buduće živote ako se usvoje kao smernice za eugenički izbor. Robertson je zabrinut zbog dopuštanja prokreativnog izražavanja vrednosti oblikovanih uspešnom borbom protiv intelektualnih ili fizičkih nedostataka.^[20] Ideološka opredeljenja roditelja mogu ih obmanuti i na

[18] Kitcher, *The Lives to Come*, ch. 9.

[19] *Ibid.*, p. 289.

[20] Robertson, *Children of Choice*, p. 171.

druge načine. Prema istrajnoj karikaturi teorije evolucije, prirodna selekcija može u nama formirati samo sebične i nasrtljive psihološke sklonosti. Dve decenije rada na različitim oblicima biološkog altruizma pokazuju da ovo nije tačno; geni onih koji pomažu srođnicima i koji selektivno saraduju bolje prolaze u dužem periodu od onih koje imaju kratkovidi prevrtljivci. Previše individualistički nastrojeni roditelji u opasnosti su da uvedu eugeničko načelo koje odgovara evolucionoj parodiji. Oni neće ublažavati takmičarske porive svoga potomstva srođničkim i recipročnim altruizmom. Takve osobe po svojoj prilici neće ostvariti svoje centralne želje u svetu ispunjenim psihološkim kopijama njih samih.^[21]

KVALITET ŽIVOTA I DRUŠTVENI DOGOVORI O DOBROBITIMA GENETSKOG INŽENJERINGA

Ranije sam utvrdio razliku između internih i društvenih dobrobiti genetskog inženjeringa. Za sada ću pretpostaviti da briga za kvalitet života može da usmeri liberala ka odgovarajućim internim dogovorima o ovim dobrobitima. Sada želim da pokažem kako iskrsavaju problemi u vezi sa društvenim dogovorima o dobrobitima genetskog inženjeringa.

Da bi nam bilo jasno kako pojava genetskog inženjeringa preti da promeni pravila liberalnog društvenog dogovora, moramo da napravimo razliku između zahteva uloga životnih planova s jedne strane, i zahteva pojedinaca koji zauzimaju te uloge, s druge strane. Ova distinkcija nije imala mnogo značaja pre genetskog inženjeringa zbog široko prihvaćene liberalne pretpostavke da izlaženjem u susret potrebama životnog plana mi takođe izlazimo u susret i potrebama pojedinaca, sadašnjih ili budućih, aktuelnih ili potencijalnih, koji slede taj plan i obratno. Sklonost prema umetnosti važna je komponenta životnih planova mnogih sadašnjih

[21] Videti, Gregory Kavka, „Upside Risks: Social Consequences of Beneficial Biotechnology“, u Carl F. Cranor (ed.), *Are Genes Us? The Social Consequences of the New Genetics* (New Jersey: Rutgers University Press, 1994). Ovde postoji komplikacija. Liberali se ne slažu oko tačne veze između brige za kvalitet života i roditeljskih vrednosti. Kičēr piše kao da izražavanje roditeljskih vrednosti ima prvenstvo. Potencijalne roditelje treba „ohrabriti“ ili „podstaknuti“ da uzmu u obzir kvalitet života, pripajajući ga svojim vrednostima (Kitcher, *The Lives to Come*, p. 203). Robertson i Glover prikazuju kvalitet života kao nešto što nameće ograničenja na širinu individualnog eugeničkog izbora (Robertson, *Children of Choice*, ch. 7; Glover, *What Sort of People Should There Be?*, ch. 3). Može se pretpostaviti da će briga za kvalitet života u liberalnom društvu roditeljima ostaviti neku slobodu izbora da se rukovode prema sopstvenim vrednostima.

pripadnika društva. Zatim, znamo da će ona najverovatnije biti uključena u životne planove bar nekih budućih građana. Stoga, država nastoji da raspodeli dobrobiti tako da ne diskriminiše taj plan.

Genetski inženjering pretilo da odvoji osobe od životnih planova. Ako se sklonost prema umetnosti sistematski stvara kod budućih osoba, onda možemo da zadovoljimo potrebe svih osoba sadašnjih ili budućih, aktuelnih ili potencijalnih, bez ikakve pripreme za razvijanje sklonosti prema umetnosti.

Opasnost koju predstavlja potencijalno odvajanje uloga životnih planova od „izvođača“ tih uloga proteže se mnogo dalje od sklonosti prema umetnosti ili bilo kog određenog životnog plana. Moćno pragmatičko opravdanje liberalizma je oslabljeno. Sadašnje duboke razlike u gledištima o dobrom životu znače da nijednom stanovništvu ne možemo da dopustimo da oblikuje institucije. Zabrinutost izaziva to što bi eugenički oblici poboljšanja za koje se zalaže jedna generacija mogli zauvek da eliminišu raznolikost životnih planova koja održava liberalizam.

Mora se reći da odvajanje osoba od životnih planova ne treba da nas se tiče kada razmatramo neke brige vezane za društveni dogovor o dobrobitima genetskog inženjeringa. Ovde se često izražava zabrinutost da će eugenika koju pokreće tržište u krajnjem ishodu zadovoljavati potrebe bogatih potencijalnih roditelja, a zanemarivati one siromašnije. Kao što je slučaj sa neravnotežom u obrazovanju, tako i neravnoteža u dobrobitima genetskog inženjeringa pretilo da se stalno iznova ponavlja. Ne nameravam da umanjujem ovu brigu. Međutim, ona se znatno razlikuje od prethodno spomenutih problema društvene raspodele. Možemo da se bavimo preferencijama stvarnih pojedinaca a ne napuštenih životnih planova, a to dopušta tradicionalnije mere. Možemo da intervenišemo na tržištu poboljšanja ljudi da bi potencijanim roditeljima koji pripadaju siromašnijem delu društva omogućili veći pristup tom tržištu.

Vratimo se našoj zabrinutosti zbog sistematskog osiromašivanja životnih planova. Imamo li bilo kakvog razloga da verujemo da dramatična redukcija raznolikosti životnih planova nije ništa drugo do teorijska mogućnost? U savremenim liberalnim društvima izbori o kojima se slobodno odlučuje nisu saglasni sa jednom jedinom idejom o dobrom životu. U liberalnim društvima budućnosti, različite ideje o najboljem životnom planu sigurno će poremetiti svaki eugenički obrazac koji se nameće iz centra.

Ovakvo rasuđivanje nije impresioniralo novije kritičare liberalne eugenike.^[22] Oni su sumničavi prema tome da će se prepuštanjem izbora

[22] Videti Robert Wright, „Achilles' Helix“, *New Republic* (9. 7. 1990) i Troy Duster, *Backdoor to Eugenics* (London: Routledge, 1990).

roditeljima stati na put monopolističkim tendencijama o jednoj jedinoj ideji dobrobiti. Neki od zagovornika eugenike s početka XX veka slažu se sa njima.^[23] Oni nisu uočili konflikt između centralno utvrđenih gledišta o dobrobiti i onoga što su smatrali da predstavlja „informisan izbor“ o poboljšanjima. Mnogi koji su ustuknuli pred predlozima ekstremnijih mera isključivanja nepodesnih iz reprodukcije smatrali su da bi seksualna selekcija, sa mehanizmom ženskog izbora partnera, mogla biti suštinski liberalno sredstvo oblikovanja rase u skladu sa centralnom zamisli. Žene bi bile podsticane da izaberu seksualne partnere sa odgovarajućom mešavinom moralnih, intelektualnih i fizičkih vrlina.^[24] Tako ne bi bili potrebni restriktivni zakoni za postizanje eugeničkih ciljeva države.

Upravo ovde uključivanje razmatranja o kvalitetu života u liberalnu mešavinu postaje naročito opasno. Uprkos različitim pravnim zaštitama, opseg životnih planova dobro prilagođenih datom liberalnom društvenom okruženju uži je od izbora koji se trenutno u njemu nudi. Dominantne zamisli o dobrom životu mogu biti relevantne za individualne odluke o poboljšanjima ne zato što su živo zainteresovane za neke nezavisne činjenice o kvalitetu života već zato što delimično sačinjavaju okruženje u kome će buduća osoba živeti. Osoba koja nije predmet predrasuda ima veći izbor mogućnosti i stoga veću šansu da vodi uspešan život od one koja jeste predmet predrasuda.

Kičer ozbiljno shvata ove probleme i požuruje nas da damo sve od sebe u borbi protiv predrasuda. Čak i kada su naši pokušaji uzaludni, on se i dalje opire ideji da predrasuda treba da ima ulogu u eugeničkom odlučivanju. Kičer smatra da sredstva kao što je abortus treba da koristimo samo kada ne postoji mogućnost za život koji bi bio vredan življenja. U društvu koje želi da zaštiti različite životne planove svojih građana, izazovi koje društveno okruženje stavlja pred žene, etničke manjine ili homoseksualce nemaju dovoljno značajan uticaj na kvalitet života da bi se uzeli u obzir.^[25]

Ovaj odgovor samo delimično je uspešan. Često se ističe da prirodna selekcija zadovoljava, ona ne optimizuje; krila ne moraju da budu savršena

[23] Videti Paul, *Controlling Human Heredity*, pp. 36–39.

[24] Polna selekcija može da deluje kao nepodesno sredstvo za eugeničare s početka XX veka. Prema darvinovskom modelu, polna selekcija često je protivna tradicionalnoj prirodnoj selekciji. Perje pauna je paradigma neefikasne trapavosti odabrane samo zato što se dopada partnerkama. Osobine su najbolje u svom najizraženijem obliku zato što se u ogromnoj većini smatra da su najbolje. Na taj način polna selekcija ne uspeva da ponudi bilo kakvu garanciju za vrednost nezavisnu od izbora.

[25] Kitcher, *The Lives to Come*, p. 200.

da bi onaj ko ih ima s velikom šansom izbegavao grabljivce, hvatao plen, i imao potomke. Ako našu pažnju ograničimo na analizu DNK fetusa posle koje možda usledio abortus, sličan pristup roditelja – prihvatiti ono što zadovoljava – izgleda da ima smisla. Ipak, ovde se pravi izbor između bebe sa izgledima za kvalitet života koji bi bio malo manji od normalnog i nemanja bebe uopšte.

Međutim, optimizujući pristup postaje privlačniji onda kada razmotrimo metode koje pružaju širi opseg izbora o poboljšanjima. Naše široko gledište o naučnim mogućnostima ohrabruje nas da zamislimo svet u kome roditelji mogu da prepoznaju i ubace gene za osobine kao što su velika marljivost i akrobatska sposobnost, istovremeno eliminišući gene za homoseksualnost i feminiziranost. Onda kada genetski inženjering bude bio u poziciji da budućim roditeljima ponudi ovakve mogućnosti izbora, zašto bi oni prihvatili bilo kakvu redukciju mogućnosti za kvalitet života?

Podršku ovom optimizujućem pristupu možemo pronaći ako se vratimo liberalnom poređenju obrazovnih i genetskih poboljšanja. Roditelji će priznati da za većinu dece postoji prihvatljivo visoka šansa za život vredan življenja, bez obzira na odluke koje su oni doneli u vezi sa posebnim školovanjem ili ishranom. Pa ipak, mi dopuštamo veliku slobodu izbora u menjanju udela okruženja kako bi dodatno unapredili očekivani kvalitet života.

Kakvim argumentima raspolaže liberal da bi bio siguran da društvena raspodela dobrobiti genetskog inženjeringa nije samo pravedna prema pojedincima već i neutralna u odnosu na moralno prihvatljive planove? Singer (P. Singer) i Vels (D. Wells) predlažu formiranje tela čiji je zadatak da nadgleda izbore osoba, i da se umeša kada nastupi neravnoteža.^[26] Obrasci roditeljskih izbora koji prete da eliminišu moralno prihvatljiv životni plan mogu da pokrenu ovo telo na delovanje. Čak i ako ovo telo sebe doživljava kao nekog ko štiti raznolikost koja održava liberalizam, ovakve mere su problematične. Liberal se protivi ograničavanju izbora da bi zaštitio neliberalan obrazac životnih planova. Može li intervencija u cilju zaštite omiljene liberalne društvene ravnoteže da bude išta drugačija? Onda kada napravimo razliku između uloga životnih planova i onih koji ih zauzimaju teško je pronaći žrtve niza optimalnih roditeljskih izbora.

U onome što sledi obrazlažem da je ispravno usmeriti se na interne, a ne na socijalne raspodele dobrobiti genetskog inženjeringa. Briga za buduće pojedince će zahtevati poboljšanje sposobnosti koje je neutralno u odnosu na širok izbor životnih planova i ispod je optimalnog u pogledu

[26] Singer and Wells, *The Reproduction Revolution*, p. 188.

bilo kog posebnog. Ova interno opravdana neutralnost preneće se na neutralnost u pogledu socijalne raspodele dobrobiti genetskog inženjeringa.

UNAPREĐIVANJE SPOSOBNOSTI I UNAPREĐIVANJE ŽIVOTNIH PLANOVA

Pojam životnog plana važan je sastavni deo mnogih objašnjenja kvaliteta života. Prve dve dimenzije Kičerovog objašnjenja zahtevaju formiranje i sprovođenje centralnih elemenata plana. U narednom razmatranju pored se nastojanja da se unaprede životni planovi sa nastojanjima da se unaprede sposobnosti – one osobine koje pomažu da se utvrdi uspeh u sprovođenju plana. Isprva, izgledalo bi kao da liberali mogu da opravdaju oba poduhvata. Nema argumenta koji pokazuje globalnu superiornost jednog životnog plana u odnosu na sve ostale, i stoga, eto ograde prema državno usmerenim programima eugenike. Međutim, s obzirom na dati skup roditeljskih vrednosti, svakako postoje bolji ili gori životni planovi. U okviru određenih granica, može se pretpostaviti da će eugeničkim izborom roditelji dati prednost vrednostima koje preovlađuju u njihovim životnim planovima u odnosu na one koje preovlađuju u nekim drugim.

Briga za to da interni dogovori o dobrobitima genetskog inženjeringa doprinose budućem blagostanju osobe upućuje nas na procenjivanje poboljšanja sposobnosti u odnosu na životne planove. Mnogi ljudi imaju sposobnosti koje su jedva adekvatne, ili su čak potpuno neadekvatne, za njihove životne planove. Delujući inženjeringom na odgovarajuća poboljšanja sposobnosti, možemo ih dovesti bliže optimumu za životni plan.

Moramo podrobnije da razmotrimo kako bi menjanje gena moglo da promeni ove dve vrste svojstava osoba. U narednom odeljku ističem razliku između kauzalnih veza koje vode od gena ka sposobnosti s jedne strane, i kauzalnih veza koje vode od gena ka životnom planu, s druge strane. Jedno upozorenje. Svakako ne treba očekivati da ove veze smestimo u njihove sopstvene distinktivne prirodne vrste; razlike će pre biti nejasne. Mada su ove približne i gotove kategorije možda neadekvatne kao osnova naučnih zakona, smatram da će biti dovoljno razgraničavajuće da utemelje etičke generalizacije.

Namera sledeće diskusije o životnim planovima i kapacitetima jeste da ustanovi ovo: mada neka složena buduća genetika može biti sposobna da predvidi kako će dati genotip zajedno s određenim okruženjem proizvesti neke važne sposobnosti, u vezi sa životnim planovima ne možemo

da iznesemo sličnu tvrdnju. Po svoj prilici nijedna količina podataka neće nam omogućiti da genotipe povežemo sa životnim planovima.

Najviše ću se zadržati na tvrdnji da su važni doprinosi okruženja životnim planovima psihološki posredovani. Ono što je suštinsko za posedovanje jednog životnog plana a ne nekog drugog jeste to da data osoba prizna da su neke stvari važnije od drugih. Mora postojati *odlučka* da se posvetite usnoj harmonici ili *shvatanje* da vam je porodica daleko važnija od zbirke špijunskih romana. Mitska figura koja provodi svoj život ne razmišljajući posađena ispred televizijskog ekrana a da nikada nije ni odlučila da to radi nema nikakav životni plan, a ne onaj usmeren ka televizijskim sapunicama.

Iako moramo da uzmemo u obzir psihološke faktore kada opisujemo razvoj nekih sposobnosti kao što je visoka inteligencija, ova sposobnost nije psihološki filtrirana na sasvim isti način. Sada želim preciznije da odredim ovu razliku.

Odluke o životnim planovima su podjednako izrazito *osetljive* na sredinu i *specifične* za sredinu. Specifičnost sredine je važna kada je reč o tome koji životni planovi su dostupni osobi. Plan može da uključi elemente koji su svojstveni kulturnim i prirodnim okruženjima. Mnogi životni planovi dostupni osobi koja je rođena, živi i umire u Severnoj Americi nisu dostupni njegovom genetski identičnom blizancu koji svoj život provodi u planinama Tajlanda i obrnuto. Osetljivost na sredinu znači da male promene vezane za sredinu mogu da imaju dalekosežne posledice. Petominutno gledanje televizijske medicinske drame nekoga može da inspiriše da postane lekar. Rani susret sa fudbalskom loptom može da dovede do stvaranja životnog plana vezanog za sportsku karijeru, ili ne mora. Gotovo je nemoguće unapred utvrditi koji faktori će biti relevantni.

Zapažanja o osetljivosti na okolinu dvostruko važe za moderna liberalna društva u kojima se nudi izrazito raznolik izbor životnih planova. Neliberalna društva nude manji izbor potencijalnih životnih planova osobi, i stoga pružaju okruženja koja umanjuju raznolikost koja proističe iz ove senzitivnosti.

Sigurno postoje sposobnosti koje liče na životne planove u smislu osetljivosti na okolinu i njenu specifičnosti. Za genetskog inženjera bilo bi veoma teško da selektuje za veliku lakoću igranja japanskog šaha. U okruženjima u kojima nema tabli za ovu igru ne može se očekivati da će biti osoba sa izrazito razvijenim veštinama za nju. Čak i u okruženjima koja su puna kompleta za japanski šah, osoba sa urođenom sposobnošću da postane veliki igrač umesto toga može da postane jako umešan u šahu ili stonom tenisu. Povezivanje igre sa namćorastim ujakom može biti dovoljno da se ne razvije prirodna sposobnost.

Često možemo i da idemo obrnutim putem, od sposobnosti osetljivih i specifičnih za sredinu kao što je velika veština igranja japanskog šaha i otkrijemo sposobnost koja nije psihološki posredovana na isti način. Takve sposobnosti biće podesnije mete za poboljšanje. Biti inteligentan ili fizički snažan svakako zahteva određene interakcije gen/okolina. Mnogi bitni inputi iz sredine biće psihološki filtrirani, a bez odgovarajućeg školovanja i ishrane, nijedana kombinacija poželjnih gena neće proizvesti inteligentnu osobu. Uprkos tome, ja smatram da su ove bazičnije sposobnosti manje specifične i osetljive na okolinu od mnogih životnih planova. Visoka inteligencija može nastati u veoma različitim ljudskim okruženjima, a male promene vezane za sredinu najverovatnije neće blokirati tu sposobnost niti izazvati velike promene u njoj.

Ne možemo napraviti sasvim isti korak u vezi sa životnim planovima. Može, naravno, postojati nešto poput prvobitnih životnih planova, stanja koja anticipiraju razvoj valjano izraženih planova. Problem leži u predviđanju zasnovanom na takvim prvobitnim planovima. Oni se mogu ispuniti u sprezi sa modernim liberalnim okruženjem na mnoge različite načine. Dete koje žudi za otvorenim prostorom možda će u budućnosti voditi turiste na ekspedicije splavarenja brzim vodama, planirati vladinu politiku uređenja sredine ili raditi kao protivpožarni izviđač u udaljenim šumskim lokacijama. Uspeh u svakom od ovih planova zahtevaće različitu mešavinu sposobnosti.

Možemo li da usmeravamo planove time što ćemo prvo usmeravati sposobnosti? Ponekad sposobnosti zaista utiču na životne planove. Saznanje da neko poseduje prirodnu snagu u nekoj oblasti može silovito da usmeri osobu ka životnom planu koji iskorišćava tu snagu. Međutim, ovo nije uvek, čak ni obično, slučaj. Možemo da poredimo prednosti generisane srećnim kombinacijama gena sa onima koje su generisane iz okoline. Roditelj koji uspešno sledi određen poziv može detetu da ponudi okruženje koje je pogodno za uspešno obavljanje istog poziva. Takvi roditelji mogu da pruže odgovarajuće znanje, obezbede prave kontakte, i tako dalje. I pored toga, ćerke advokata nisu uvek, a ni uobičajeno, advokati, niti su sinovi lekara –lekari.

EUGENIČKI PRINCIP RAZLIKE

Da su genetski inženjeri sposobni i za selekciju životnih planova i za poboljšanje sposobnosti onda bi dobri životi mogli biti skoro precizno generisani prema roditeljskom ili društvenom nalogu. To, međutim, nije

slučaj. Možda će buduća genetika moći da usmerava modifikacije nekih sposobnosti, ali usmereno generisanje životnih planova ne dolazi u obzir. Stoga ne treba da nameravamo da ih modifikujemo. Sada želim da pokažem da zaključci o tome da nije preporučljivo težiti oblikovanju životnih planova imaju konsekvence na poboljšanje sposobnosti.

U onome što sledi povlačim paralelu između poboljšanja sposobnosti koja poštuju životni plan i teorije pravde Džona Rolsa (J. Rawls). Rolsov princip razlike omogućava odstupanje od jednake raspodele dobara kao što su sloboda i jednake mogućnost, samo kada nejednaka raspodela pomaže svima, naročito onima koji zauzimaju najgore položaje u društvu. Do ovog opisa dospavamo kada se upitamo za kakve bi se dogovore racionalne osobe koje biraju opredelile ako bi bile lišene svih podataka o svojim stvarnim položajima. Zamišljeni racionalni ugovarač ne može da izabere svoju društvenu poziciju i zato gleda da izvuče najbolje iz najlošije situacije.^[27]

Potreba za principima pravde je očigledna onda kada uočimo mogućnost sukoba među osobama koje sprovode različite životne planove. Prepoznajemo potrebu za sličnim načelima koja upravljaju dodeljivanjem dobrobiti genetskog inženjeringa, kada vidimo kako dodela dobrobiti jednom potencijalnom životnom planu može da utiče na druge potencijalne životne planove.

Poboljšanje sposobnosti kojima se jačaju šanse osobe da uspešno sledi dati životni plan obično će redukovati šanse te osobe da uspešno sledi alternativne životne planove. Trgovac na berzi mora da spoji brzinu odlučivanja sa agresivnošću. Ove osobine bile bi štetne kod pesnika ili slikara od kojih se traži refleksivnost. Svaki olimpijski sport zahteva spoj mnogih izuzetnih fizičkih osobina. Imati telo pogodno za jednu disciplinu obično isključuje druge discipline. Velikim dizačima tegova bi trebalo savetovati da ne gaje ozbiljne ambicije u konjskim trkama, a džokejima da ne očekuju da će napraviti košarkaški tim. Na višem nivou apstrakcije, različite političke filozofije daju prednost tipovima ličnosti koji su potencijalno međusobno suprotstavljeni. Komunitarizam će naglašavati receptivnost za važne lokalne kulturne tradicije u dobrom životu. Liberali mogu biti zainteresovaniji za životni plan koji inkorporira elemente iz lokalne kulture ali je sposoban i da bude nezavisan od njih.

Sada se možemo vratiti na vezu koju liberalna eugenika utvrđuje između poboljšanja koja potiču iz sredine i onih koja nastaju izmenom DNK.

[27] John Rawls, *A Theory of Justice* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1971), *Political Liberalism* (New York: Columbia University Press, 1996).

Idealan razvoj sposobnosti je pokrenut iznutra. Kada osoba sama bira koje sposobnosti da poboljša, to obično čini s odgovarajućom osetljivošću na svoj životni plan. Odatle proističe sužavanje izbora potencijalnih životnih planova, što je nezaobilazan deo prilagođavanja sposobnosti ovom izabranom planu.

I genetski inženjering i inženjering okruženja kojim upravljaju roditelji, školovanjem ili ishranom, jesu spoljašnje podstaknuta nastojanja da se poboljšanju sposobnosti. Ona mogu da se razvrstaju u dve kategorije. Roditelji mogu da odaberu obrazovanje i ishranu tako da budu osetljivi na životni plan deteta. Naravno, kod male dece nećemo zateći ništa nalik dobro definisanom, preciznom i razrađenom planu. Ipak, skoro od početka postoji nešto što usmerava roditeljske napore; neke odluke o životnim planovima su već tu. Životni plan u nastajanju može da se otkriva kroz odbojnost prema nekim lekcijama ili vrstama sportskih aktivnosti. Kako se životni plan deteta ostvaruje ono će želeti da preuzme veći deo zadatka razvijanja sposobnosti. Svaki preostali roditeljski input biće sve više i više ciljano usmeren na sposobnosti potrebne za izabrani plan.

Kako bi se došlo do poboljšanja modifikovanjem ishrane ili obrazovanja, možemo da odlučimo da postupamo na način koji zanemaruje detetov životni plan koji se razvija. Ponekad se roditelji nadaju da će kroz decu proživeti neispunjene delove sopstvenih životnih planova. Nametnuti strogi časovi klavira ili kriketa mogu da dovedu do nesklada između razvijenih sposobnosti i životnih planova.

Ranije sam izneo tvrdnju da životni planovi, zbog svoje specifičnost i osetljivosti na okruženje, nisu dostupni genetskom inženjeringu. Smatram da ovo znači da način oblikovanja sposobnosti koji je moguć za genetski inženjering nužno pripada drugoj kategoriji spoljašnje podstaknutog poboljšanja. Genetski inženjer je primoran da deluje tako da zanemaruje životni plan osobe.

Da li ovo isključuje bilo kakav program poboljšanja sposobnosti? Mislim da ne. Međutim, s obzirom na nedostupnosti životnih planova genetskom inženjeru, predlažem sledeće rolsovsko maksimin pravilo o ograničavanju poboljšanja sposobnosti. Dobrobiti genetskog inženjeringa moraju biti dodeljene osobi tako da unapređuju izgleda povezane sa svim mogućim životnim planovima – naročito sa najgorim mogućim životnim planom.

To što sledimo paralelu između rolsovske pravde i istinskog poboljšanja životnih izgleda omogućava nam da odgovorimo na određene varijetete optimizujuće eugenike. Jedna vrsta zagovornika ove eugenike podržava načelo koje podseća na načelo utilitariste koji toleriše velike razlike među dobrima koje se vezuju za različite pozicije u društvu da bi

unapredio prosečnu ili ukupnu društvenu korisnost.^[28] Zagovornik optimizujuće eugenike će prihvatiti znatno redukovane mogućnosti za mali izbor životnih planova dokle god se to nadoknađuje znatnim povećanjem mogućnosti vezanih za širi izbor planova, ili možda ogromnim povećanjem za jedan jedini plan. Pravilo maksimim o ograničavanju usmereno je protiv ovakve vrste rezonovanja. Bilo bi pogrešno kladiti se na buduće izbore životnog plana. Nikakvo poboljšanje sposobnosti neće biti prihvatljivo sem ako istovremeno ne jača izgleda povezane sa najmanje poželjnim životnim planom. Cilj je opremiti buduću osobu bez obzira na to za koji se životni plan opredeli.

Možda možemo da učinimo i više nego što je uticanje na verovatnoće da će određeni životni planovi biti izabrani. Otkriće i potencijalna manipulacija gena za homoseksualnost mogu da nam omoguće da pravimo populaciju koja je ili lišena homoseksualnih životnih planova ili, alternativno, koja se sastoji isključivo od homoseksualnih životnih planova. Uspeh u ovom poduhvatu bi najverovatnije imao konsekvence na planu poboljšanja sposobnosti. Eliminisanje genetske osnove životnog plana moglo bi da opravda naše uplitanje u oblikovanje poboljšanja fetusa koja su nekompatibilna sa homoseksualnim životnim planom, kakva god ova poboljšanja mogla biti. Obratite samo pažnju na to šta bismo morali da uradimo da bismo pribegli razmatranjima o kvalitetu života za opravdanje ovakavog poteza. Morali bismo da uradimo mnogo više nego što je da identifikujemo gene i da budemo sposobni da manipulišemo genima kao što je GAY1, koji može da doprinese muškoj homoseksualnosti. Čak i ako je Hamer (D. Hamer) u pravu u vezi sa GAY1, samo uklanjanje gena ne bi isključilo homoseksualni životni plan. Od nas bi se tražilo da otkrijemo i na odgovarajući način modifikujemo svaki gen nužan za homoseksualnost. Pošto homoseksualnost najverovatnije nastaje zahvaljujući mnogim faktorima i okruženja i gena, svaki takav poduhvat bi zahtevao da veliki delovi genoma budu odstranjeni.

Sada očekujem zabrinutost u vezi sa primenom eugeničkog maksimim zahteva. Zapažam da oblikovanje sposobnosti u skladu s jednim životnim planom druge životne planove može da stavi u nepovoljan položaj. U nekim slučajevima otkrićemo životne planove kojima neuobičajeno dobro služi prirodni sklop sposobnosti pojedinca. Mora li genetski inženjer da poravna ova prirodna uzvišenja kako bi unapredio mogućnosti povezane s manje poželjnim planovima? Ako je tako, doba genetskog

[28] John Rawls, *A Theory of Justice*, odeljci 27, 28.

inženjeringa možda će biti bez „neuravnoteženih“ genija kojima istorija duguje velika umetnička dela i naučne uspehe.

Briga za kvalitet života može da podrži neko poravnavanje. Razmislite ponovo o poređenju sa prednostima okruženja. Da se šestogodišnji Mocart igrao sa decom svojih godina umesto što je izvodio muzičke predstave širom Evrope, sada verovatno ne bi postojala *Figarova ženidba* ili *Don Đovani*, a on je mogao da postane bolje prilagođena odrasla osoba. Socijalni radnik zadužen za decu, da je tako nešto postojalo u XVIII veku, verovatno bi posegao za razmatranjima o kvalitetu života da opravda mešanje u Mocartovo odgajanje. Genetski inženjeri XXV veka mogu da pribegnu sličnom razmišljanju kako bi modifikovali neke prirodno nastale genetske obrasce.

Ipak, ovakav zaključak nije iznuđen. Maksimin zahtev primenjuje se na predložene *modifikacije* za dati niz potencijanih i mogućih sposobnosti. Poboljšanja moraju da budu opravdana time što jačaju izgled vezane za najmanje poželjan plan. Otkrivši da potencijalna osoba ima određene prirodno date sposobnosti možemo prepustiti roditeljima da uopšte ne interвениšu.

Ranije u tekstu sam izložio liberalne argumente protiv moralnog značaja distinkcije terapeutsko/eugeničko. Moj rolsovski pristup razjašnjava zašto intervencije koje intuitivno spadaju pod odrednicu terapeutski inženjering zaslužuju više pažnje od onih koje intuitivno spadaju pod odrednicu eugenički inženjering. Nedostaci na koje su usmerene terapeutske dobrobiti genetskog inženjeringa ometaju širok izbor životnih planova. Međutim, mi nemamo zabranu da vršimo modifikacije koje se uobičajeno shvataju kao eugeničke. Najverovatnije će postojati načini na koje ćemo moći i da poboljšamo i zaštitimo različite potencijalne ciljeve buduće osobe. Neka unapređivanja fizičkih sposobnosti biće planirana za određenu svrhu i stoga će nositi rizik isključenja mnogih drugih; druga će podržati prilično širok izbor životnih planova. Dodavanje nekoliko centimetara da bi se napravio bolji košarkaš spada u prvu kategoriju, povećana otpornost na grip, po svoj prilici u drugu.

Šta je sa pitanjem, opterećenim problemima, potencijalnog poboljšanja inteligencije? Neizvesnost zbog uticaja naših genetskih intervencija ovde će biti veoma važna; prema nekim procenama, postoji između 30.000 i 50.000 gena koji snabdeavaju ljudsku inteligenciju.^[29] Svaka intervencija zahtevaće dobro razumevanje velikog čvora interakcija gen/gen i gen/okruženje.

[29] Lyon and Gorner, *Altered Facts*, p. 543.

Međutim, onda kada pribavimo tu informaciju, nije jasno da li je inteligencija ona sposobnost koju treba poboljšati. Dva široko prihvaćena gledišta o inteligenciji imaće različite implikacije.

Zagovornici opšte inteligencije ili *g* smatraju da postoji domen opšte kognitivne sposobnosti koji objašnjava sposobnost obavljanja veoma širokog opsega zadataka.^[30] Razlike u *g* objašnjavaju razlike u tim sposobnostima u oblastima koje se protežu od matematičke veštine, preko muzičke sposobnosti do razumevanja onoga što se čita. Ako je ovo pravo gledište o inteligenciji, onda bi program poboljšanja mogli da smatramo povoljnim. Jačanje *g* obećava da će unaprediti sposobnosti u različitim oblastima, a da nijednu ne isključi.

Postoji alternativni model višestruke inteligencije, koji zastupa Howard Gardner (H. Gardner), prema kome niz specifičnih modula inteligencije objašnjavaju sposobnost u relativno ograničenoj oblasti.^[31] Muzička inteligencija će se razlikovati od matematičke inteligencije, koja će se pak razlikovati od socijalne inteligencije, i tako dalje. Ovaj model inteligencije mogao bi od nas zahtevati da budemo znatno izbirljiviji u vezi s poboljšanjem. Gardner ukazuje na to da su neke inteligencije suko-
bljene. Studija o razvoju inteligencije kod dece otkrila je da u određenim okolnostima postoji tendencija da superiorne umetničke sposobnosti ometaju određene prostorne veštine.^[32] Ukoliko se pokaže da je Gardner u pravu, i da su konflikti između inteligencija nezaobilazni, onda treba da budemo oprezni oko bilo kog predloženog poboljšanja inteligencije.

Jasno je da ima još mnogo toga da se kaže. Ipak, ponudio sam preliminarnu skicu eugeničkog programa koji nije suprotstavljen raznolikosti životnih planova svojstvenoj liberalnim društvima. Time što smo osigurali da interni dogovori o dobrobitima genetskog inženjeringa ne isključuju moguće životne planove, jamčimo da će ovi planovi i dalje biti predstavljeni u društvu. Stoga ne moramo da se plašimo *ideološki uniformnog postpoboljšanog* sveta.

Da li je ovaj program zaista liberalan? Neki liberalni eugeničari će se žaliti zbog ograničenja slobode potencijalnih roditelja, smatrajući da ima relativno malo slobode za unapređivanje životnih planova u skladu

[30] Za objašnjenje ovog stanovišta videti Mike Anderson, *Intelligence and Development: A Cognitive Theory* (New York: Blackwell, 1992).

[31] Howard Gardner, *Frames of Mind: The Theory of Multiple Intelligence* (New York: Basic Books, 1983), *Multiple Intelligence: The Theory in Practice* (New York: Basic Books, 1993).

[32] Gardner, *Multiple Intelligence*, p. 96.

sa vrednostima. Ova ograničenja sam opravdao ukazivanjem na slobodu potencijalnih potomaka. Eugenički izbirljivi roditelji po svoj prilici će stvoriti nesklad između sposobnosti i životnih planova. Poboljšanje u skladu sa maksimin zahtevom obećava da će proširiti opseg istinskih izbora životnog plana za buduću osobu, a time i njenu slobodu.

Prevela
Jelena Kosovac

T

PROZAK, AUTENTIČNOST I ARISTOTELOVSKA SREDINA^[1]

Džon Makmilan

1. UVOD

Postoji sklonost da se misli da osnovni način na koji filozofija može da doprinese bioetici jeste ohrabivanje ljudi da sistematski izlažu argumente za moralna stanovišta. To je važan cilj: ako se kritičkije razmišlja o razlozima za moralna verovanja, mogu se otkriti protivrečnosti i neadekvatna opravdanja.

Jedan drugi način na koji filozofija može da doprinese bioetici jeste objašnjavanjem vidova moralne filozofije. Na primer, filozofske teorije o moralnoj odgovornosti mogu da se upotrebe da bi se analizirale pretpostavke sadržane u obaveznoj terapiji mentalno bolesnih. Još jedan važan doprinos filozofije jeste da eksplicira ono što se krije iza naših preferencija o tome šta naše živote čini vrednim življenja. Važna primena ovih ideja vezana je za uticaj koje psihotropni lekovi mogu imati na to kako ljudi procenjuju vlastitu dobrobit. U ovom poglavlju biće izloženo kako

[1] John McMillan, „Prozac, Authenticity, and the Aristotelian Mean”, u Matti Häyry, Tuija Takala, Peter Herissone-Kelly and Gardar Arnason (eds.), *Arguments and Analysis in Bioethics*, Amsterdam, New York: Rodopi, 2010, pp. 185–196.

filozofska objašnjenja dobrobiti mogu da se primene tako da doprinesu tumačenju psihološke promene koja je uzročno povezana sa lekom.

U knjizi *Slušajući prozak*, Piter Krejmer (P. Kramer)^[2] postavlja pitanja kojima treba da se bave svi koje zanima šta novi psihijatrijski lekovi mogu da znače za to kako mi razumemo sami sebe. Neka od ovih pitanja odnose se na promene ličnosti koje je uočio kod nekih pacijenata koje je lečio prozakom. Krejmer izražava i određeno nezadovoljstvo zbog činjenice da su etičari ponudili veoma malo materijala koji bi mogao biti od pomoći u razmišljanju o ovakvim promenama.

Iako je u pravu da etičari nisu bili od koristi, postoje neke važne niti moralne teorije koje mogu da nam pomognu u razjašnjavanju ovih pitanja. To se naročito odnosi na obnovljeno interesovanje za filozofiju „dobrobiti“, a neke od ideja koje se iznose u ovoj debati korisne su za promišljanje o promenama ličnosti i prozaku.

Jedna od odlika novijih teorija dobrobiti jeste što one priznaju da je važno da život i životna iskustva budu realna i istinita. Većina ovih teorija tu važnost ilustruje misaonim eksperimentima o očito nerealnom ili neistinitom iskustvu što pokazuje da nešto ozbiljno nedostaje u životu koji se sastoji samo od takvih iskustava. Ovde je očigledno da postoji veza između nekih briga koje Piter Krejmer ima u pogledu prozaka i briga koje dele mislioci kao što su Karl Eliot (C. Elliott) i Voker Persi (W. Percy).^[3]

Iako teorije dobrobiti naglašavaju važnost autentičnosti, često nam ne pružaju baš mnogo smernica o tome šta se dešava kada iskustva ne uspevaju da budu stvarna, istinita ili autentična. Mislim da bismo upravo ovde mogli da pozajmimo neke ideje od Aristotela. On je smatrao da je vrlo osoba ona čije su emotivne reakcije na svet u skladu s ispravnim postupanjem i ispravnim razmišljanjem. Želim da izložim da jedan način na koji iskustva mogu da postanu neautentična jeste onda kada naše strasti ili emocionalne reakcije prestanu da budu u skladu sa našom idejom o osobi koja smo mi.

Mislim da je ovo važna tema, i za objašnjenje dobrobiti, kao i za one koji su zabrinuti zbog implikacija koje psihijatrijski lekovi mogu da imaju za autentičnost. Istražujući dalje, počecu izlaganjem Krejmerovog opisa reagovanja jedne pacijentkinje na prozak, a zatim ću razmatrati kakve posledice te promene koje Krejmer zapaža mogu da imaju za naše razumevanje ličnog identiteta. Treći deo oslanjaće se na ideje vezane za

[2] Peter Kramer, *Listening to Prozac* (London, Fourth Estate, 1994)

[3] Carl Elliott, *A Philosophical Disease: Bioethics, Culture and Identity* (New York, London, Routledge, 1999); Walker Percy, *The Thanatos Syndrome* (London: Deutsch, 1987); Walker Percy, *Love in the Ruins* (London, Paladin, 1989).

važnost autentičnosti za dobrobit. U ovom delu izloziću Aristotelovo objašnjenje autentičnosti, a u četvrtom delu razmotriću ono što smatram da predstavlja najjači prigovor upućen ovom pravcu razmišljanja. Mada se neću zalagati za zaključak u pogledu morala, pokazaću kako nam pojmovi koji razjašnjavaju pružaju bolje razumevanje važnih pitanja.

2. TES

Tes se obratila Piteru Krejmeru jer je patila od kliničke depresije. Njeno detinjstvo bilo je izrazito teško, jer je uglavnom sama morala da brine o svojih devetoro braće i sestara. O njima nastavlja da se stara i nakon udaje u 17. godini, a pritisak koji je ta obaveza stvarala prenosi se i na njenu vezu. Krejmer stvara sliku osobe čije je vaspitanje u mnogim pogledima bilo puno nedostataka, a koja je ipak uspevala da na životne situacije reaguje sa odgovornošću koja je nadmašivala njene godine. Njena sposobnost da se uspešno snalazi suočena s ogromnim izazovima jedna je od glavnih smernica za razumevanje promena koje su nastupile kada je počela da uzima prozak. Iako Tes nije imala baš dobru startnu poziciju u životu, ona je gradila uspešnu karijeru kao administrator u velikoj korporaciji, dok se istovremeno starala o svojoj majci. Kod Krejmera je došla sa depresijom koja je trajala već nekoliko meseci. Mada je bila veoma uspešna osoba u mnogim pogledima u životu, sebe nije smatrala uspešnom u svom ličnom životu.

Jedan kolega ju je uputio na Krejmera posle neuspešnog psihoterapeutskeg tretmana. Krejmer joj je isprva dao imipramin, ali simptomi njene depresije su i dalje bili tu, a pojavili su se i neki sporedni efekti ovog leka. Kada je američka Administracija za hranu i lekove pustila u prodaju prozak, Krejmer je pitao Tes da li bi želela da proba taj lek. Posle dve nedelje uzimanja prozaka, Krejmer je zapazio vidne promene u njenom ponašanju:

Unazad gledano, rekla je, bila je bez energije onoliko koliko joj sećanje seže, skoro da nije ni znala kako je to osećati se odmornom i punom nade. Bila je depresivna, sada joj se tako čini, ceo svoj život. Bila je zapanjena zbog osećaja da je oslobođena depresije.^[4]

Tesino poboljšano mentalno stanje dovelo je do mnogih drugih promena u njenom načinu života: počela je da se viđa sa muškarcima, otkrila je da joj ljudi mnogo radije prilaze, promenila se priroda njenih odnosa.

[4] Peter Kramer, *Listening to Prozac*.

I njen posao joj je pružao mnogo više zadovoljstva. Uspevala je bolje da izlazi na kraj sa stresom izazvanim teškim pregovorima, i nije lično doživljavala poslovne sukobe. Krejmer je bio zadivljen koliko se Tesin život poboljšao.

Nikada nisam video da se društveni život pacijenta promenio toliko brzo i dramatično: nisko samopostovanje, kompetitivnost, ljubomora, loše snalaženje u međuljudskim odnosima, stidljivost, strah od intimnosti – uobičajeni uzroci društvene nesnalazljivosti – toliko su duboko ukorenjeni i toliko je teško uticati na njih da do obične promene dolazi postepeno, ako uopšte i dođe. Ali Tes je procvetala odjednom.^[5]

Glavni razlog zašto je Krejmer bio zadivljen efikasnošću prozaka jeste njegova moć da pomogne kod ovih duboko ukorenjenih navika i sposobnosti, a svi oni jesu važni delovi ličnosti jedne osobe. Ovakva vrsta promene nije karakteristična za one koji uzimaju antidepresive i izgleda da je iznenadila Krejmera. Isprva je dao prozak iz uobičajenih razloga, da bi pomogao da se depresija okonča i da Tes vrati njenoj uobičajenoj ličnosti pre bolesti. Međutim, promena do koje je došlo bila je preobražaj, a ne povratak.

Dakle, cilj Krejmerovog tretmana bio je da vrati Tes njenom „normalnom“ stanju uma. Ali, prozak je delovao mnogo obuhvatnije. Imao je mnogo pozitivnih efekata na mnoge oblasti njenog života. Uticao je na njen stil rukovođenja na poslu, na njene odnose sa muškarcima, i na načine na koje je izlazila na kraj sa teškim aspektima sopstvene prošlosti.

Kada antidepresiv deluje tako što snažno suzbija simptome depresivnog raspoloženja, to može da bude oslobađanje od tereta koji je osoba nosila. Tes je opisala „zapanjujuće“ osećanje oslobođenosti od depresije. Takođe je moguće pomisliti da bi za nju bilo teško da zamisli period kada nije bila opterećena na ovaj način. Krejmer ne ograničava iznošenje svoje tvrdnje o Tes na ovu skromnu tezu. On iznosi i tvrdnje da prozak može, što je potvrđeno na znatnoj manjini pacijenata, da promeni doživljaj koji pacijenti imaju sami o sebi.

Verujem da Tesina priča sadrži nezabeleženi razlog za ogromnu popularnost prozaka: to što može da izmeni ličnost. Evo pacijentkinje čiji su uobičajeni metodi funkcionisanja dramatično promenjeni. Ona je postala društveno sposobna, više nije bila povučena i stidljiva, već živahna i snalažljiva u društvu.^[6]

[5] *Ibid.*, p. 8.

[6] *Ibid.*, p. 11.

Ukoliko je osoba bila depresivna dug period, obično bi se očekivalo da promena dovodi do toga da bude percipirana kao neko ko ima i doživljava drugačiju vrstu ličnosti. Pa ipak, to nije dokaz o moći da se promeni nečiji doživljaj sebe. U narednom odeljku, Krejmer jasno iznosi svoju tezu o sopstvu.

Kada vas jedna pilula za doručkom učini novom osobom, ili našeg pacijenta, ili rođaka ili suseda učini novom osobom, teško je odupreti se slutnji, instinktivnoj izvesnosti, da je to ko smo mi u velikoj meri biološki determinisano.^[7] Krejmer je postepeno Tes smanjivao prozak. Tes ga nije uzimala otprilike osam nedelja, kada se obratila Krejmeru s pitanjem da li bi mogla ponovo da ga uzima. Počela je da veruje da se neka osećanja svojstvena njenoj tegobi vraćaju: izgubila je samopouzdanje, povećala su se osećanja ranjivosti. Ta osećanja nisu bila dovoljna da se smatra da joj ponovo postaje loše; to su bila osećanja koja je ona dovodila u vezu sa svojom „starom ličnošću“. U stvari, njen stav prema osobi koja je ona kad uzima prozak pokreće duboka pitanja o prirodi ličnog identiteta i shvatanjima o sopstvu.

3. PROZAK I LIČNI IDENTITET

Tes kaže: „Ja nisam ja“. Smatram da je ova izjava izuzetno upečatljiva. Ipak, Tes je egzistirala u jednom mentalnom stanju 20 ili 30 godina; zatim se kratko vreme osećala drugačije dok je uzimala lek. Sada kada je staro mentalno stanje pretilo da se ponovo pojavi – ono koje je doživljavala skoro ceo svoj život kao odrasla osoba – njen odgovor je „Ja nisam ja“. Ali ko je ona bila sve ove godine ako ne ona?^[8]

Ako je moguće da lek radikalno promeni ono što neko misli da jeste, to pokreće duboka pitanja o prirodi identiteta i njegovom odnosu prema mozgu. Međutim, teško je znati kako razumeti tu tvrdnju o promeni identiteta. Sa stanovišta jedne od standardnih teorija identiteta teško je razumeti Krejmerovu tvrdnju. U tekstu „Lični identitet“, Derek Parfit (D. Parfit) daje sledeću analizu: „X i Y su ista osoba ako su u psihološkom kontinuitetu i ne postoji osoba koja je istovremena ni sa jednom od njih i koja je u psihološkom kontinuitetu i sa jednom od njih.“^[9]

[7] *Ibid.*, p. 18.

[8] *Ibid.*, p. 18.

[9] Derek Parfit, „Personal Identity“, *Philosophy as It Is*, eds. Myles Burnyeat and Ted Honderich (London, Allen Lane, 1979), p.195. [Derek Parfit, „Lični identitet“, *Treći program* br. 3/4, 2004, prev. Miloš Adžić]

U nekim smislu, Tes nije imala psihološki kontinuitet sa samom sobom. Vrste ličnosti koju su joj drugi pripisivali i koju je ona pripisivala sebi promenena je kada je počela da uzima prozak. Komplikovani deo Parfitove analize jeste to kako opisuje psihološki kontinuitet. On navodi brojne činioce koji su uključeni u pripisivanje identiteta, od kojih je najvažnije pamćenje. Osnovno pitanje koje Parfit želi da obradi jeste kako mi znamo da je osoba ista osoba u drugom vremenskom periodu? Tako, ako osoba ima ista sećanja, veruje da su joj se ti događaji desili i oni su se zaista desili, ovo bismo smatrali dokazom da je to ista osoba. Pre uzimanja prozaka, Tes je imala neka od istih sećanja koje ima Tes posle uzimanja prozaka. Stoga, ako prihvatimo da sećanja imaju važnu ulogu u psihološkom kontinuitetu, onda imamo dobre osnove da verujemo da je Tes posle uzimanja prozaka i dalje ista osoba.

Ovde se zabuna krije između pitanja o tome „Kakva vrsta osobe ja želim da budem?“ i o tome „Ko sam ja?“. Kada Tes kaže da se ne oseća kao ona sama, time kaže da nije osoba koja može da bude onda kada joj pomaže prozak. Osoba koja je ona bila pre uzimanja prozaka bez sumnje je ista osoba. Možda čak ni u to vreme, Tes nije bila zadovoljna osobom koja je bila. Možda su joj smetale neke stvari vezane za njen život, tako da kada je postala sposobna da prevaziđe svoju depresiju pomoću prozaka, i da nešto učini u pogledu tih navika, ona postaje osoba koja bi radije bila. Kada to čini, njena ličnost se na neki način menja. Dalje, njena ličnost se menja zato što je to nešto što ona želi i čemu je težila. Dakle, na ovaj način ona bi sasvim moguće mogla da promeni to ko je ona sada, a da ne negira to ko je bila ranije.

Sasvim je moguće da pre nego što je počela da uzima prozak, Tes nije bila svesna nijedne druge vrste sebe koja bi želela da bude. Činjenica da je bila u vezama koje je nisu ispunjavale možda je bilo nešto što je ona jedinstavno prihvatila. Tako možda nikada nije ni mislila da bi u neko drugo vreme mogla da bude neko drugi. Ako je to tako, onda u to vreme ona jeste upravo Tes. Činjenica da se u ranijem periodu ona poistovetila sa drugačijom vrstom ličnosti, ne negira činjenicu da je ona u ranijem periodu bila ista Tes. U stvari, Krejmer opisuje kako nova Tes počinje da opisuje staru Tes kao blago bolesnu. Tako da, po svoj prilici, ako je stara Tes prihvatila to ko je ona bila u to vreme, onda je napravila neku vrstu greške.

Krejmer govori o svojoj nelagodi zbog očigledne moći prozaka da izmeni ličnost njegovih pacijenata. Primećuje da za neke pacijente može da bude otuđujuće (on koristi termin „dislocirajuće“) iskustvo da odjednom zateknu sebe promenjenima.^[10] Iznosi komentar koji ukazuje na to da bi

[10] Peter Kramer, *Listening to Prozac*.

se složio sa mojim tumačenjem promene ličnosti: „Tes je svoju promenu raspoloženja iskoristila kao odskočnu dasku za psihološku promenu, preobražavajući bol u sagledavanje i opraštanje“.^[11]

Ovo izgleda kao da Krejmer pripisuje Tesinu promenu ličnosti njenoj ambiciji i motivaciji. Depresija (koju je prozak uklonio) ograničavala je stepen u kom je Tes mogla da bude vrsta osobe koja je želela da bude. To jest, odsustvo depresije osposobilo je Tes da radi na bolu vezanim za njenu prošlost i da oprostí onima koji su joj naneli taj bol.

Iako ja ne mislim da su promene ličnosti koje su Tes i drugi pacijenti doživeli kada su uzimali prozak razlog za zabrinutost oko toga da neko, doslovno, postaje drugačija osoba, mislim, međutim, da postoje druga zanimljiva pitanja koja takve promene pokreću. Mada nova Tes može da ima psihološki kontinuitet sa starom Tes, i dalje ostaje sporno pitanje da li treba da pomažemo ljudima da se osećaju bolje nego što se inače osećaju. Tes nije klinički depresivna, tako da davanje leka ne može da se smatra pokušajem da bude vraćena sebi kakva je bila pre bolesti.

Zadovoljavajući odgovor na to da li Krejmer treba ili ne treba da Tes da još prozaka, mora da uzme u obzir brojne faktore. Ako Krejmer da Tes prozak kada se ona ne oseća loše tako da može da joj bude bolje nego što joj je inače, da li se njegovo postupanje išta razlikuje od osobe koja prodaje amfetamin na uličnom čošku? Šta bi ovaj model ponašanja mogao da znači za medicinsku struku psihijatrije? Ako odlučimo da je prihvatljivo ljudima davati prozak kada se oni, strogo govoreći, ne osećaju loše, i ako drugi ljudi reaguju na prozak isto kao Tes, da li to znači da prozak moramo da učinimo mnogo dostupnijim, možda čak do te mere da možemo da ga kupimo i u supermarketu? Ako to učinimo, da li će Amerika i Britanija postati zemlje pune ljudi poput Dejla Karnegija i Ričarda Bransona? Koliko dugo Tes želi da koristi prozak i da li je svesna rizika?

Sva ova pitanja jesu važna, ali za sada moram da ih ostavim po strani. Glavno pitanje koje želim da razmatram jeste: može li uzimanje prozaka Tes učiniti srećnijom, ali neautentičnom?

4. AUTENTIČNOST I ARISTOTELOVSKA SREDINA

Na početku ovog poglavlja pomenuo sam da želim da iskoristim zapažanja iz oblasti filozofije dobrobiti. Jedna moguća teorija dobrobiti jeste hedonizam, prema kojoj ono što stvara vrednost u našim životima jeste

[11] *Ibid.*, p. 10.

sreća. Oni elementi naših života koji nam stvaraju sreću mogu stoga da se smatraju konstituentima naše dobrobiti.

Hedonizam zaista implicira da psihijatrijske terapije koje nas čine srećnijima čine naše živote boljim. Izgleda da prema hedonističkom objašnjenju prozak čini Tesin život boljim za nju. Međutim, ovo nije glavna tema koju ovde želim da pokrenem. Umesto toga, to je jedan od prigovora hedonizmu koji će biti koristan za analiziranje pitanja autentičnosti i Tesine dobrobiti.

Postoje različite verzije hedonizma i, mada ne želim ovde previše da zalazim u detalje, postoji jedna važna odlika nekih verzija koju moram da pomenem. U svojim jednostavnijim verzijama, sreća se shvata kao nešto što se sastoji prosto od prijatnih mentalnih stanja. Niz filozofa smatra da ova verzija hedonizma ne uspeva da razume da je za našu dobrobit važno da naši doživljaji budu realni. Drugim rečima, nije dovoljno da naši životi uključuju prijatna mentalna stanja; mi takođe želimo da budemo određena vrsta osobe i da radimo stvari koje smatramo vrednim.

U knjizi *Anarhija, država i utopija*, Robert Nozick (R. Nozick) izlaže ovaj prigovor koristeći primer „Mašine Zadovoljstva“.^[12] Ideja ovog izuma je da nam pokaže da mi ne želimo samo da naši doživljaji budu prijatni, već želimo i da oni budu stvarni:

Genijalni neuropsiholozi mogli bi da stimulišu vaš mozak tako da vi mislite i osećate se kao da pišete veliki roman, ili sklapate prijateljstvo, ili čitate zanimljivu knjigu. Sve vreme biste plutali u posudi s elektrodama prikačenim na vaš mozak. Treba li da se zauvek priljučite na ovu mašinu, reprogramirajući vaša životna iskustva?

Obratite pažnju na to da nas Nozick pita da li bismo izabrali da proživimo naš život u mašini koja proizvodi iskustva, a ne prosto da li bismo želeli da u njoj provedemo sat ili dva posle večere. Ako bismo izmenili scenario tako da bi na mašinu ljudi mogli da se priključe na nekoliko sati i onda uskoče u taksu kako bi otišli kući (verovatno bi posle isključivanja neko vreme bili dezorijentisani) onda bismo imali sasvim drugačiju intuiciju o tome. U stvari, moći znati kako bi bilo raditi stvari koje zapravo nikada neću moći da radim poput vožnje ferarija za Gran pri Italije, može biti nešto što moj život čini boljim.

[12] Robert Nozick, *Anarchy, State and Utopia* (Oxford, Basil Blackwell, 1974), pp. 104–108. [Robert Nozick, *Anarhija, država, utopija*, Podgorica, CID, 2009, prev. Sanja Stepanović-Todorović]

Poenta primera „mašine iskustva“ jeste da nije samo reč o tome da mi želimo određena iskustva, već da je važno i to da smo mi *stvarno* određeni tip osobe i da se ta iskustva dešavaju nama. Nozikov zaključak jeste da „ono što želimo jeste da mi sami živimo (aktivni glagolski oblik), u dodiru sa stvarnošću“. Pošto nas „mašina iskustva“ opskrbljuje najboljim doživljajima, ono što izgleda da nedostaje jeste značaj uzroka naših iskustava. Mašina iskustva proizvodi dobra iskustva na toliko veštački način da nemamo razloga da ne verujemo da su ti doživljaji nerealni. Ako to uopšte možemo, kako da znamo kada naša iskustva dok uzimamo lek kao što je prozak nisu autentična?

Jedan pravac razmišljanja bio bi sugerisati da je iskustvo neautentično kada nije konzistentno s doživljajem ljudi o tome ko su. Pod doživljajem ljudi o tome ko su podrazumevam nešto što se razlikuje od filozofskog shvatanja ličnog identiteta. Pod tim podrazumevam koncepciju koju ljudi imaju o tome ko su ili kakva su vrsta osobe.

Ukoliko pitate nekoga kakva je on osoba, obično će vam reći šta voli da radi, odakle je, šta je za njega važno i šta je radio u prošlosti. Opisivanje sebe kao vrste osobe, dakle, izgleda da uključuje skup deskripcija od kojih svaka zahvata jedan aspekt vašeg identiteta. Ovaj skup deskripcija možemo da opišemo kao narativ pojedinca o osobi koja je on. Tako, iskustvo može da postane neautentično kada nije konzistentno sa narativom pojedinca o osobi koja je on. U knjizi *Blagostanje, sreća i etika*, Vejn Samner (W. Sumner) nudi primer koji pomaže da se ova ideja jasno ilustruje: Asta vodi dnevnik. Primila je pismo u kome je obaveštavaju da je njen sin poginuo u ratu i uveravaju je da je smrt bila brza, bezbolna. Ona piše o tome kako je pronašla utehu u ovom umirivanju. „Možete da podnesete da vaša deca umiru. Ono što je nepodnošljivo jeste da mislite da pate, da o toj određenoj osobi, detetu koje ste nosili, mislite kako krvari u samrtnim mukama.“ Kasnije je posećuje narednik koji je pronašao njenog sina na bojnopolju i nosio ga nazad do borbenih linija, i koji zna prave okolnosti njegove smrti. O tom susretu ona piše: „Dala bih deset godina svoga života da sam mogla da ne pitam. Ali takve pogodbe se ne mogu sklapati. Ili ste vrsta osobe koja može da se sakrije od stvari ili niste. Radije bih bila toliko nesrećna da poželim da umrem samo da znam činjenice i suočim se s njima nego da se zavaravam“. Ona je od narednika tražila da joj kaže istinu.^[13]

Za Astu, živeti srećnije ali u neznanju, ne uspeva da ispuni uslove njenog narativa o vrsti osobe kakva je ona. Postoje srodni, iako osobeni načini na koje njeno iskustvo može da ne uspe da bude autentično. Da je Asta odlučila da ne pita narednika o smrti svog sina i tako živela srećnije,

[13] Wayne Sumner, *Welfare, Happiness and Ethics* (Oxford, Clarendon Press, 1996)

bila bi u situaciji u kojoj bi njene reakcije na način na koji je njen sin umro bile prihvatljive s obzirom na ono što ona (pogrešno) veruje da su okolnosti njegove smrti. Pogrešno verovanje da je njen sin umro bezbolnom smrću bilo je neodrživo za Astu. Naravno, to je nešto s čim bi drugi ljudi mogli da izađu na kraj, i za njih bi bilo moguće da ne traže od narednika da im kaže istinu. Iskustvo može da ne uspe da bude autentično i zato što su naše reakcije na određene događaje reakcije koje ne uspevaju da potvrde našu koncepciju o tome kakva smo osoba. Da je Asta uzela lek pre nego što je pitala narednika da joj kaže kako je njen sin umro, i pošto je čula stravičnu istinu i otkrila da nije uznemirena ili da joj nije stalo, onda je mogla da pomisli da je lek uzrokovao da njene normalne reakcije na životne događaje postanu neautentične.

Dakle, postoje normativna ograničenja prisutna u procenjivanju naših reakcija u odnosu na stvari koje nam se dešavaju. Da bi iskustva bila autentična naše reakcije moraju se uklapati u normativna ograničenja za datu osobu, a važna determinanta ovih ograničenja jeste ono što osoba misli da jeste.

Ideja da postoji nešto važno u vezi sa reakcijama koje imamo spram životnih događaja može se pronaći još kod Aristotela. U *Nikomahovoj etici* Aristotel razmatra važna pitanja o tome kako treba da živimo. On smatra da umesto bavljenja apstraktnim pravilima ili težnjom da maksimalno uvećamo dobro nastalo našim delovanjima, treba da težimo razvijanju vrlih karaktera i činjenju onoga što bi činila vrlo osoba. Mada ne kažem da mi treba da sledimo Aristotelov moralni savet, njegove ideje o tome šta čini vrlo karakter mogu donekle da osvetle autentičnost.

Aristotelovo učenje o sredini u pogledu strasti jeste ideja da za svaku emotivnu reakciju postoji srednje stanje koje nije ni prekomerno ni nedovoljno, ono je sredina za tu emociju. Pogledajmo njegov primer za ljutnju. „Sredinu“ koja odgovara ljutnji Aristotel određuje kao „blagost“.

Pohvaljuje se onaj ko se ljuti na ono što treba, na one koje treba, kako treba, kad treba i koliko vremena treba. Takva osoba će biti blaga, jer se njena blagost pohvaljuje; jer biti blaga osoba znači biti neuznemiren, i ne povoditi se za osećanjem, već se ljutiti samo na ono što razum nalaže i onoliko vremena koliko nalaže. I čini se da više greši prema nedostatku, jer je blaga osoba spremna da oprosti, a nije sklona osveti.^[14]

[14] Aristotle, *Nicomachean Ethics*, transl. Terence Irwin (Indianapolis, Hackett Pub. Co, 1985), p. 105. [Aristotel, *Nikomahova etika*, Kultura, Beograd, 1958, prev. Radmila Šalabalić]

Stoga je blagost merilo ljutnje, jer ona propisuje da ljutnja može biti opravdana u nekim prilikama, kao što i teži da ublaži ljutite reakcije. To da su osećanja neke osobe u sredini između dve krajnosti, kaže Aristotel, znači osećati i pokazivati svako osećanje u takvo vreme, u vezi sa takvim stvarima, prema takvim ljudima, iz takvih razloga i na takve načine koji su prikladni.

Ovde se ne bavim Aristotelovim tvrdnjama o tome šta je potrebno za izvrstan karakter, niti time da li su određene reakcije vrline ili poroci. Ali ono što zaista deluje relevantno jeste Aristotelovo isticanje načina na koji procenjujemo reakcije na životne događaje. Ako posle uzimanja leka primetimo da način na koji reagujemo više nije u domenu naše sredine reagovanja, onda možemo da preispitamo uzrok ovako prekomerne ili nedovoljne reakcije. Shvatanje da je lek izazvao novu reakciju može ili ne mora biti zabrinjavajuće iskustvo. U mnogim slučajevima odsustvo ili manjak reakcija kao što su ljutnja ili tuga jeste oslobađajuće iskustvo. Međutim, ako znatan broj naših strasti postane nedovoljan ili prekomeran onda to može da postane problem. Ranije sam pomenuo da je razlog zašto Nozikova mašina iskustva deluje neprivačno to što veštački uzrokuje sva naša životna iskustva, i da bi delovala mnogo privlačnije ako bismo imali opciju da se na nju priključimo na nekoliko sati. Možda onda kada strasti postanu načelno prekomerne ili nedovoljne u poređenju sa njihovim prethodno ustanovljenim sredinama, brige zbog toga šta uzrokuje takve reakcije biće mnogo značajnije.

Ono što iznenađuje i što je upečatljivo u vezi sa Tes jeste da je ona iskusila upravo ovu vrstu duboke i sveopšte promene svojih reakcija, pa ipak, činjenicu da su one povezane s njenim uzimanjem prozaka ne smatra zabrinjavajućom. Izgleda da važan deo Tesinog prihvatanja promena koje doživljava jeste što ona ima koherentan i konzistentan lični narativ o osobi koja je ona kada uzima prozak. Početni stadijumi kada se osećala „dislocirano“ možda su nastali donekle i zato što njene reakcije i osećanja nisu bili u skladu sa „sredinom“ njenih reakcija.

5. PROBLEMI S AUTENTIČNOŠĆU

Nije teško setiti se primera iskustava koja su autentična ali loša. Većina nas bi smatrala da osobi kojoj će se amputirati noga treba dati anestetik. Bol koji bi ta osoba osetila zbog amputiranja bez sumnje bi bio autentičan. Drugim rečima, bol prouzrokovan amputiranjem noge jeste opravdana reakcija s obzirom na ono što se dešava toj osobi. Učenje prema kome bi se smatralo da doživljavanje bola ove vrste doprinosi dobrom

životu bilo bi kalvinizam u svom najekstremnijem vidu. Iskustvena autentičnost predstavlja stanovište prema kome se smatra da životne reakcije i delovanja, da bi sačinjavali dobar život, moraju biti autentični. Stoga, činjenica da je bol zbog amputiranja noge autentičan ne znači da će doprineti dobrom životu. O autentičnosti možemo da mislimo kao o nečemu što je nužno, ali ne i dovoljno, za dobrobit.

Farmakološki kalvinizam je načelno nepoverenje prema lekovima koji se koriste u neterapeutske svrhe i uverenje da ako lek „čini da se osećate dobro, onda on mora biti moralno rđav“.^[15] Izgleda da je muslimanska i mormonska zabrana korišćenja alkohola oblik farmakološkog kalvinizma. Važna komponenta religijske zabrinutosti zbog alkohola (pored ponašanja do koga on može da dovede) jeste to što iskustva može da učini neautentičnim. Po svoj prilici ove grupe su zabrinute što čak i povremena upotreba malih količina alkohola može da proizvede neautentična iskustva.

Mnogi se ne bi složili s tim da povremeno korišćenje alkohola oštećuje iskustvo. Male količine alkohola mnogi doživljavaju kao korisno društveno sredstvo za olakšavanje konverzacije. Setite se da kada sam diskutovao o mašini iskustva, ukazao sam na to da postoji velika razlika između toga da nam bude predloženo da na nju budemo priključeni nekoliko sati ili ceo život. Čak i ako alkohol zaista čini naše reakcije na životne događaje neautentičnim, povremena upotreba alkohola bila bi analogna provođenju nekoliko sati u Nozikovoj mašini.

Iz ovoga što sam rekao o autentičnosti ne sledi da su religijske brige u vezi s alkoholom iracionalne. Ako povremena upotreba alkohola zaista menja reakcije osobe na životne događaje, u toj meri da se sukobljavaju sa njenim doživljajem sebe, onda alkohol možda zaista narušava njenu autentičnost. U svakom slučaju, psihijatrija treba da utvrdi iskustvenu autentičnost na osnovu toga šta je autentično za pacijenta koji je na terapiji. Stoga, ako je pacijent duboko uveren da farmakološkim sredstvima narušava svoju autentičnost, onda bi on to sigurno mogao najbolje da presudi.

Niz Krejmerovih pacijenata osetio je nelagodu zbog promena koje su iskusili na prozaku. On opisuje mladog pacijenta, Filipa, kome se nije svidelo kako je ovaj lek uticao na njega. Bio je blago depresivan, a njegovi problemi su poticali od načina na koji su se njegovi vršnjaci ophodili prema njemu. Filip je lepo reagovao na prozak i počeo je da se oseća „bolje nego što se inače oseća“. Mrzeo je da se oseća dobro i nedostajala

[15] Peter Kramer, *Listening to Prozac*.

mu je njegova stara ogorčenost. Krejmer je bio zabrinut zbog ozbiljnosti Filipove depresije i ubedio ga da pristane da uzima prozak šest meseci. Krejmer opisuje Filipova osećanja o uticaju prozaka: „Dok je uzimao prozak Filip se osećao bolje nego inače i to je mrzeo. Bio je prerano lišen svog prezira, svoje mržnje, svoje otuđenosti.“^[16]

Filipove preferencije imaju smisla ako uzmemo u obzir iskustvenu autentičnost. Da je Filip zaista mogao da izmeni način na koji su njegovi vršnjaci reagovali na njega bilo bi razumljivo da je to uradio. Zaista, teško je uvideti da ima ičeg poželjnog u trpljenju ponižavajućeg tretmana. Filipu se nije dopadao prozak zbog nerealnosti osećanja koja je izazivao u njemu. Njegovi vršnjaci nastavili su da ga gnjave i tokom njegovog uzimanja prozaka, ali sada Filip više nije bio toliko uznemiren tim epizodama. Filip je sigurno morao biti svestan da njegove reakcije na ono što mu se dešavalo nisu bile „normalne“ za njega. Drugim rečima, kada ste predmet ponižavanja svojih vršnjaka opravdano je postati ljut i ogorčen zbog takvog ophođenja. Pošto osećanje da vam je dobro kada prolazite kroz teške okolnosti nije bilo saglasno s onim što je Filip smatrao prihvatljivom reakcijom na proživljene događaje, Filipova iskustva dok je uzimao prozak ne bi uspeła da budu autentična.

Ukazao sam na to da ljudi koji procenjuju da su njihove reakcije ili iskustva neautentična osećaju da ona nisu u okviru onoga što smatraju da predstavlja opseg prihvatljivih reakcija za njih. Drugim rečima, ako bi se zatekli u društvenoj situaciji i reagovali s mnogo više društvene virtuoznosti nego što smatraju da to spada u njihovu „sredinu“ reagovanja, onda bi možda svoje reakcije počeli da sagledavaju kao patološke na izvestan način, kao reakcije koje za njih nisu autentične.

Obrazlagao sam sledeće: da bi iskustvo bilo autentično, ono mora da se uklapa u normativna ograničenja date osobe, a važna determinanta ovih ograničenja jeste kakvom vrstom osobe pacijent sebe smatra. Važno je imati na umu da postoje gore stvari od toga da se bude u neautentičnom stanju. Filip oseća ogorčenost, izolovanost i ozlojeđenost, ali ta osećanja ne smatra toliko lošim da bi nerealna osećanja izazvana prozacom smatrao boljim. Ukoliko njegova depresija postane ozbiljnija, najverovatnije da će bolja ali ne i realna osećanja izazvana prozacom biti ono što je za Filipa najbolje.

Ako je Krejmer zadovoljan time što Tes može da integriše iskustva koja ima dok uzima prozak u koherentan lični narativ, onda ne bi trebalo da bude zabrinut što ona počinje da se oseća bolje nego inače. S obzirom

[16] *Ibid.*, p. 291.

na to da su njena iskustva koja ima dok uzima prozak osmišljena i integrisana u njen doživljaj onoga ko ona jeste, to nije isto kao da su ta iskustva izazvana prozakom. Stoga, za ljude poput Tes, prozak nije poput Nozikove mašine, pošto je sama Tes važan uzrok sopstvenih iskustava i njihov krajnji sudija.

Prevela
Jelena Kosovac

.....

OPASNOST OD KOGNITIVNOG POBOLJŠANJA I NEODLOŽAN IMPERATIV ZA POBOLJŠANJE MORALNOG KARAKTERA ČOVEČANSTVA^[1]

Ingmar Persson i Džulijan Savulesku

Apstrakt: Kako istorija pokazuje, neki ljudi sposobni su da postupaju veoma nemoralno.^[2] Tehnološki napredak, a time i eksponencijalni rast kognitivne sposobnosti znači da čak i postupci retkih zlih pojedinaca mogu imati katastrofalan učinak. Napredak nauke sve više olakšava proizvodnju biološkog, nuklearnog i drugog oružja za masovno uništavanje, čime se uvećava i verovatnoća da se ono nađe u rukama malih terorističkih grupa i poremećenih pojedinaca. Poboljšanje kognitivnih sposobnosti pomoću lekova, implanata i bioloških (i genetskih) intervencija, moglo bi, stoga, da ubrza napredovanje nauke, ili njenu primenu, a time da poveća rizik od usavršavanja oružja za masovno uništavanje ili njegove zloupotrebe. Mi smatramo da ovo predstavlja razlog protiv poželjnosti kognitivnog poboljšanja, i posledično bržeg razvoja znanja, ukoliko ono nije praćeno sveobuhvatnim moralnim poboljšanjem čovečanstva. Razmatramo mogućnosti moralnog poboljšanja biomedicinskim i genetskim

[1] Ingmar Persson and Julian Savulescu (2008), „The Perils of Cognitive Enhancement and the Urgent Imperative to Enhance the Moral Character of Humanity”, *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 25, No. 3, pp. 162–177.

[2] J. Glover, *Humanity: A Moral History of the Twentieth Century* (London, Jonathan Cape, 1999).

sredstvima i zaključujemo da iako je ono u načelu moguće, u praksi je, po svojoj prilici, daleko. Stoga, to je razlog da se ne podrži kognitivno poboljšanje u bliskoj budućnosti. Ipak, slažemo se da postoje i razlozi da se ono podrži, ali ne pokušavamo da utvrdimo konačnu ravnotežu između razloga za i protiv. Umesto toga, zaključujemo da ako se nastave istraživanja kognitivnog poboljšanja, što se može očekivati, ona moraju biti praćena istraživanjem moralnog poboljšanja.

1. UVOD

Poboljšanje naših kapaciteta ili sposobnosti jeste *instrumentalno* dobro za nas kada i zato što nam omogućava da naše ciljeve ostvarimo uspješnije i sigurnije. To važi i za poboljšanje fizičkih sposobnosti, poput jačanja tela ili razvijanja otpornosti na bolest, i za poboljšanje mentalnih sposobnosti, uključujući kognitivne i afektivne sposobnosti. Ipak, ovde ćemo se usredsrediti na poboljšanje kognitivnih sposobnosti, jer ono pruža najviše mogućnosti da postanemo bolji u postizanju naših ciljeva. Na primer, pošto nas osposobljava da stvaramo različite tehničke izume, kognitivno poboljšanje nam omogućava da izbegnemo naša fizička ograničenja.

Ono što je instrumentalno dobro u odnosu na određeni cilj, može, međutim, biti loše a ne dobro, zato što je sam cilj loš, a ne dobar. Ciljeve možemo grubo podeliti na ciljeve koji su dobri za vas, ili *razborito* dobri, i one koji su dobri za svakoga u celini, ili *moralno* dobri. Kognitivno poboljšanje je razborito dobro za vas kada vas čini umešnijim u ostvarivanju vaših individualnih razboritih ciljeva i pomaže vam da održite njihovu internu konzistentnost, tako da ih maksimalno ostvarite. Kognitivno poboljšanje je razborito dobro za delatnike kada unapređuje njihovu sopstvenu dobrobit ili kvalitet života.

Međutim, ono što je razborito dobro za vas može biti razborito loše za druge, jer vaš uspeh u pogledu ostvarivanja vaših razboritih ciljeva može drugima otežati ostvarivanje njihovih razboritih ciljeva. Srećom, to nije nužno tako. To nije tako u slučaju da su vaši razboriti ciljevi, kao i razboriti ciljevi drugih, odobreni moralom. Naime, poznata je ideja da konačna svrha morala jeste da uskladi razborite ciljeve ljudi, tako da se oni mogu svi zajedno ispuniti. Ali, ako postoji sukob između razboritih ciljeva, zato što ljudi u većoj ili manjoj meri imaju nemoralne razborite ciljeve, vaše kognitivno poboljšanje najverovatnije neće biti dobra vest za druge, kao što ni njihovo kognitivno poboljšanje najverovatnije neće biti

dobra vest za vas, pošto će sabotirati uzlet vašeg razboritog uspeha ili blagostanja, što samo vaše kognitivno poboljšanje obećava da će uslediti.

Stoga, ako poboljšanje naših kapaciteta za postizanje naših ciljeva treba da doprinese boljitku svih u celini, onda naši ciljevi treba da budu u skladu sa zahtevima moralnosti. Načelno govoreći, što je više moralnih ljudi u odnosu na nemoralne, utoliko je za nas bolje sveobuhvatno poboljšavanje naših sposobnosti za postizanje ciljeva. Ali, mi ćemo tvrditi da čak i ako smo svi mi moralni u najvišem stepenu, postoji dobar razlog da smatramo da kognitivno poboljšanje, i posledično brže povećanja znanja, koje se proteže na sve, može biti gore za nas u celini nego ako uopšte nema nikakvog kognitivnog poboljšanja, ukoliko postoji manjina koja je moralno iskvarena. Na prvi pogled ovo može da deluje iznenađujuće, jer se može smatrati da ako smo skoro svi moralni, ili težimo onome što je najbolje za sve nas u celini, kognitivno poboljšanje svih nas koje nas čini uspešnijim u ostvarivanju naših ciljeva mora biti ono što je najbolje za sve nas u celini. Međutim, mi ćemo tvrditi da ovo nije istinito u svim okolnostima. Čak i kada očekivana korist od kognitivnog poboljšanja nadmaši njegovu očekivanu kontraproduktivnost, mogu da postoje važni razlozi da se njemu ipak ne teži niti da se ono primenjuje, razlozi koji su prvenstveno povezani sa samim opstankom čovečanstva.

2. KOGNITIVNO POBOLJŠANJE: TRADICIONALNA I BIOMEDICINSKA SREDSTVA

Do sada je u istoriji kognitivno poboljšanje ljudskih bića imalo oblik obrazovanja, znanja koje se sa prethodnih generacija prenosilo na potonje, prvo usmenim putem, a zatim i pisanim. Ova akumulacija znanja jeste ono što omogućava da, na primer, najbolji matematičari današnjice mogu da se bave rešavanjem matematičkih problema koje Euklid nije mogao ni da zamisli. Stoga, u odnosu na Euklida, savremeni matematičari su matematički poboljšani tradicionalnom metodom obrazovanja. Nema razloga da verujemo da su njihovi nasleđeni talenti za matematiku veći od Euklidovog. Izgleda da je ljudska vrsta suštinski ista u biološkom i genetskom pogledu u poslednjih 40.000 godina, to jest dok se odvijao najvažniji deo jedinstvenog čovekovog kulturnog razvoja.^[3] Ono što je omogućilo ovaj eksplozivni razvoj nije neka radikalna biološka ili genetska promena, već su i pre 40.000 godi-

[3] Iako postoji stalan porast IQ-a u zadnjih sto godina, poznat kao Flin efekat, značaj toga nije jasan.

na ljudi jednostavno već bili u dovoljnoj meri pametni i društveni da započnu da stvaraju jezike, što im je omogućilo da međusobno razmenjuju znanje. Kasnije, s izumom pisma, oni su mnogo delotvornije mogli da prenose znanje s prethodne generacije na buduće. Ovaj razvoj znanja obezbedio im je sredstva za poboljšanje životnog standarda, što je zauzvrat dovelo do povećanja broja ljudi. Posledica toga je stalno sve više umne moći koja je mogla da se poveže kroz mrežu jezika, i usmenog i pisanog. Ukratko, to je ono što je omogućilo takav kulturni, umetnički i naučni razvoj koji sačinjava ljudsku istoriju, kakvog, koliko mi znamo, nikada ranije nije bilo.

Vredi ponoviti da je ovaj razvoj nastupio bez bilo kakve bitne biološke ili genetske promene u pogledu ljudskih sazajnih sposobnosti, jer mi tek sada počinjemo da formiramo sredstva za izazivanje takvih promena. Pregledajmo sada ta sredstva.

NEKE TRENUTNE MOGUĆNOSTI BIOLOŠKOG POBOLJŠANJA KOGNITIVNIH SPOSOBNOSTI^[4]

GENETSKO POBOLJŠANJE PAMĆENJA

Poboljšanje memorije na genetskom nivou demonstrirano je na pacovima i miševima. Na primer, Tang (Y. P. Tang) i saradnici^[5] uticali su na miševе tako da oni prekomerno ispoljavaju ili prekomerno stvaraju receptor u mozgu nazvan NR2B. Kod NR2B „Doogie“ miševa uočeno je poboljšanje sposobnosti pamćenja, i u smislu sticanja i retencije.^[6] Istovremeno su postali i osetljiviji na neke vrste bola.^[7] U drugim eksperimentima, povećana količina faktora koji utiču na razvoj mozga^[8] i proteina (kao

[4] Zahvaljujemo Andersu Sandbergu za pomoć u istraživanju. Za celokupan pregled o kognitivnom poboljšanju, videti www.enhanceproject.org.

[5] Y. P. Tang, E. Shimizu, G. R. Dube, C. Rampon, G. A. Kerchner, M. Zhuo, G. Liu & J. Z. Tsien, „Genetic Enhancement of learning and memory in mice“, *Nature* 401 (1999), 63–69.

[6] W. A. Falls, M. J. D. Miserendino & M. Davis, „Extinction of fear-potentiated startle: blockade by infusion of an NMDA antagonist into the amygdala“, *Journal of Neuroscience* 12, 3 (1992), 854–863.

[7] F. Wei, G-D. Wang, G. A. Kerchner, S. J. Kim, H-M. Xu, Z-F. Chen & M. Zhuo, „Genetic enhancement of inflammatory pain by forebrain NR2B overexpression“, *Nature Neuroscience*, 4 (2001), 164–169.

[8] A. Routtenberg, I. Cantalops, S. Zaffuto, P. Serano & U. Namgung, „Enhanced learning after genetic overexpression of a brain growth protein“, *Proceedings of the National Academy of Science USA* 97, 13 (2000), pp. 7657–7662.

što je protein za prenos signala, adenilil-ciklaza)^[9] takođe je za posledicu imalo poboljšanje pamćenja.

LEKOVI ZA POBOLJŠANJE PAMĆENJA

Postoji nekoliko grupa lekova za poboljšanje memorije koji utiču na procese učenja i kodiranja. U njih spadaju stimulansi^[10], nutritivne supstance^[11] i hormoni^[12], zatim agonistički holinergici^[13] i lekovi iz grupe piracetama,^[14] ampakini^[15] i lekovi za poboljšanje memorije i pažnje.^[16]

-
- [9] H. Wang, G. D. Ferguson, V. V. Pineda, P. E. Cundiff & D. R. Storm, „Overexpression of type-1 adenylyl cyclase in mouse forebrain enhances recognition memory and LTP“, *Nature Neuroscience*, 7, 6 (2004), pp. 635–642.
- [10] E. H. Lee & Y. L. Ma, „Amphetamine enhances memory retention and facilitates norepinephrine release from the hippocampus in rats“, *Brain Research Bulletin*, 37, 4 (1995), pp. 411–6; E. Soetens, R. D’Hooge & J. E. Hueting, „Amphetamine enhances human-memory consolidation“, *Neuroscience Letters* 161, 1 (1993), pp. 9–12; E. Soetens, S. Casaer, R. D’Hooge & J. E. Hueting, „Effect of amphetamine on long-term retention of verbal material“, *Psychopharmacology (Berl.)* 11, 2 (1995), pp. 155–162.
- [11] D. L. Korol & P. E. Gold, „Glucose, memory and aging“, *American Journal of Clinical Nutrition*, 67 (1998), 764S–771S; J. K. Foster, P. G. Lidder & S. I. Sunram, „Glucose and memory: fractionation of enhancement effects?“, *Psychopharmacology* 137 (1998), 259–270; A. Meikle, L. M. Riby & B. Stollery, „Memory processing and the glucose facilitation effect: the effects of stimulus difficulty and memory load“, *Nutritional Neuroscience* 8, 4 (2005), 227–32; R. Winder & J. Borrill, „Fuels for memory: the role of oxygen and glucose in memory enhancement“, *Psychopharmacology (Berl.)* 136, 4 (1998), 349–356.
- [12] M. A. Gulpinar & B. C. Yegen, „The physiology of learning and memory: role of peptides and stress“, *Current Protein and Peptide Science* 5, 6 (2004), 457–473.
- [13] S. D. Iversen, „The pharmacology of memory“, *Comptes Rendues de l’Académie des Sciences, Série III*, 321, 2–3 (1998), 209–215; A. E. Power, A. Vazdarjanova & J. L. McGaugh, „Muscarinic cholinergic influences in memory consolidation“, *Neurobiology of Learning and Memory* 80, 3 (2003), 178–193; U. Freo, E. Ricciardi, P. Pietrini, M. B. Schapiro, S. I. Rapoport & M. L. Furey, „Pharmacological modulation of prefrontal cortical activity during a working memory task in young and older humans: PET study with physostigmine“, *American Journal of Psychiatry* 162, 11 (2005), 2061–2070.
- [14] C. Mondadori, „Nootropics: preclinical results in the light of clinical effects; comparison with Tacrine“, *Critical Reviews in Neurobiology* 10, 3/4 (1996), 357–370.
- [15] G. Lynch, „Memory and the brain: unexpected chemistries and a new pharmacology“, *Neurobiology of Learning and Memory*, 70, 1–2 (1998), 82–100; M. Ingvar, J. Ambros-Ingerson, M. Davis, R. Granger, M. Kessler, G. A. Rogers, R. S. Schehr & G. Lynch, „Enhancement by an ampakine of memory encoding in humans“, *Experimental Neurology* 146, 2 (1997), 553–559.
- [16] G. Lynch, „Memory enhancement: the search for mechanism based drugs“, *Nature Neuroscience* 5, Supplement (2002), 1035–1038.

Važan oblik hemijskog poboljšanja jeste ono koje se primenjuje pre rođenja i neposredno posle njega. Davanjem suplementa holina, kojeg ima u jajima, trudnim pacovima, sposobnosti njihovih mladih su uvećane, očigledno zbog promena u neuronskom razvoju.^[17] S obzirom na dostupnost holina, prenatalno poboljšanje sposobnosti se možda već (nenamerno) odvija.

Otkriveno je da obogaćene sredine za odgajanje poboljšavaju razvijanje mozga i kognitivnih sposobnosti.^[18] Postoje dokazi da druga grupa lekova (inhibitori holinesteraze) usporavaju opadanje sazajnih sposobnosti^[19] kod pacijenata sa Alchajmerovom bolešću time što stvaraju snažniju i prilagodljiviju nervnu strukturu.

RADNA MEMORIJA

Radna memorija može biti modulirana različitim lekovima. Lekovi koji stimulišu dopaminski sistem pokazali su svoju delotvornost, kao i lekovi holinergici.^[20] Modafinil spada u novu grupu lekova za poremećaje sna, ali se pokazalo i da uvećava budnost i pažnju i da poboljšava radnu memoriju kod zdravih subjekata u eksperimentu.^[21] Otkrilo se i da

- [17] W. H. Meck, R. A. Smith & C. L. Williams, „Pre-, postnatal choline supplementation produces long-term facilitation of spatial memory“, *Developmental Psychobiology* 21, 4 (1987), 339–353; T. J. Mellott, C. L. Williams, W. H. Meck & J. K. Blusztajn, „Prenatal choline supplementation advances hippocampal development and enhances MAPK and CREB activation“, *FASEB J*, 18, 3 (2004), 545–547.
- [18] R. Walsh, N. Budtz-Olsen, J. E. Penny & R. A. Cummins, „The effects of environmental complexity on the histology of the rat hippocampus“, *The Journal of Comparative Neurology* 137, 3 (1969), 361–365; W. T. Greenough & F. R. Volkmar, „Pattern of dendritic branching in occipital cortex of rats reared in complex environments“, *Experimental Neurology* 40, 2 (1973), 491–504; M. C. Diamond, R. E. Johnson & C. A. Ingham, „Morphological changes in the young, adult and aging rat cerebral cortex, hippocampus and diencephalon“, *Behavioral Biology* 14, 2 (1975), 163–174; M. Nilsson, E. Perfilieva, U. Johansson, O. Orwar & P. S. Eriksson, „Enriched environment increases neurogenesis in the adult rat dentate gyrus and improves spatial memory“, *Journal of Neurobiology* 39, 4 (1999), 569–578.
- [19] M. Farlow, R. Anand, J. Messina Jr., R. Hartman & J. Veach, „A 52-week study of the efficacy of rivastigmine in patients with mild to moderately severe Alzheimer's disease“, *European Neurology* 44, 4 (2000), 236–241.
- [20] D. M. Barch, „Pharmacological manipulations of human working memory“, *Psychopharmacology*, 177 (2004), 161–169.
- [21] U. Muller, N. Steffenhagen, R. Regenthal & P. Bublak, „Effects of modafinil on working memory processes in human“, *Psychopharmacology* 177 (2004), 161–169.

poboljšava opseg pamćenja stavki, memoriju za prepoznavanje vizuelnih obrazaca, prostorno planiranje i vreme reakcije/latencije u različitim zadacima za radnu memoriju.^[22]

Pored toga, obećavaju i eksperimenti i analize koje se odnose na proceduralno pamćenje, kortikalnu reorganizaciju, kreativnost, izvršne funkcije i interakciju čovek-kompjuter, što može biti osnova za poboljšanje kognitivnih sposobnosti.^[23]

SAMOKONTROLA

Prema teoriji „ego praznjenja“, sprovođenje samokontrole iscrpljuje ograničene resurse, smanjujući količinu koja je na raspolaganju za kasnije napore. Različiti eksperimenti su pokazali da prethodna samokontrola (izlaženje na kraj sa stresom, suzbijanje negativnih misli i opiranje iskušenju) uvećava verovatnoću za kasniju slabosti volje, iako ne utiče na ponašanje koje ne zahteva samokontrolu.^[24] Ovaj učinak može da se proširi i na druge oblike voljnog delovanja.^[25] Mada se o ovim resursima uglavnom misli kao o metafori, novija istraživanja ukazuju na to da bar deo može biti energija u formi krvne glukoze i da konzumiranje pića sa glukozom posle zadataka koji iscrpljuju, poboljšavaju samokontrolu tokom sledećeg zadatka.^[26] Ukoliko su ovi rezultati tačni, onda će farmakološke ili fiziološke intervencije (poboljšanje regulacije glukoze) po svoj prilici moći da budu korišćene za jačanje sposobnosti samokontrole.

-
- [22] D. C. Turner, T. W. Robbins, L. Clark, A. R. Aron, J. Dowson & B. J. Sahakian, „Cognitive enhancing effects of modafinil in healthy volunteers“, *Psychopharmacology* 165, 3 (2003), 260–269.
- [23] Videti, A. Sandberg & N. Bostrom, „Cognitive enhancement: a review of technology“, *ENHANCE* (2006). Za sveobuhvatan uvid, videti: www.enhanceproject.org i www.enhanceproject/enhance/.
- [24] M. Muraven & R. F. Baumeister, „Self-regulation and depletion of limited resources: does self-control resemble a muscle?“, *Psychological Bulletin* 126, 2 (2000), 247–259.
- [25] R. F. Baumeister, E. Bratslavsky, M. Muraven & D. M. Tice, „Ego depletion: is the active self limited resource?“, *Journal of Personality and Social Psychology* 74, 5 (1998), 1252–1265.
- [26] M. T. Gailliot, R. F. Baumeister, C. N. DeWall, J. K. Maner & E. A. Plant, „Self-control relies on glucose as a limited energy source: Willpower is more than a metaphor“, Submitted for publication (2006).

Ljudi koji su ostvarili velika postignuća nisu samo opremljeni nadmoćnim kognitivnim sposobnostima već i obiljem mentalne energije.^[27] Vidovi ove energije jesu sposobnost da se duže vreme bude usredsređen na jedan problem, snažna motivisanost da se uspe, i sposobnost da se bude budan i naporno radi. To može biti i pitanje temperamenta,^[28] potencijalno povezano sa hipomaničnim ili maničnim stanjima. Iako se mentalna energija pre vezuje za poboljšanje raspoloženja nego kognitivnih sposobnosti, jasno je da će intervencije kojima se ona unapređuje uticati i na kognitivne sposobnosti. Stimulansi, naročito modafinil, mogu da uvećaju mentalnu energiju. Vojska SAD rutinski daje i modafinil i ritalin svojim pilotima.

Izgleda da novi lekovi za kontrolisanje spavanja i budnosti, kao što je modafinil, dovode do povišene funkcije, uz mali rizik od propratnih pojava i nastanka zavisnosti.^[29] Dejstvo modafinila i amfetamina na pilote lišene sna je slično, ali modafinil izaziva manje neželjenih pojava.^[30] Kratko dremanje mnogo je delotvornije za održavanje sposobnosti od modafinila i amfetamina tokom duge (48 sati) lišenosti sna, a ne kratke (24 sata), a kratak san posle doze modafinila može biti efikasniji od ije-dnog pojedinačno.^[31] Ovaj lek takođe poboljšava pažnju i radnu memoriju kod lekara lišenih sna.^[32] Modafinil omogućava i san onda kada je to potrebno i deluje na poboljšanje kognicije (videti gore).

-
- [27] D. T. Lykken, „Mental energy“, *Intelligence* 33, 4 (2005), 331–335.
- [28] K. R. Jamison, *Exuberance* (New York, Alfred A. Knopf, 2004).
- [29] E. Teitelman, „Off-label uses of modafinil“, *American Journal of Psychiatry* 158 (2001), 1341; H. Myrick, R. Malcolm, B. Taylor & S. LaRowe, „Modafinil: preclinical, clinical and post-marketing surveillance – a review of abuse liability issues“, *Annals of Clinical Psychiatry* 16, 2 (2004), 101–109; A. Buguet, D. E. Moroz & M. W. Radomski, „Modafinil – medical considerations for use in sustained operations“, *Aviation, Space, and Environmental Medicine* 74, 6 Pt 1 (2003), 659–663.
- [30] J. A. Caldwell, „Efficacy of stimulants for fatigue management: The effects of Provigil and Dexedrine on sleep-deprived aviators“, *Transportation Research Part F: Traffic Psychology and Behaviour Part F* (2001), 19–37.
- [31] D. M. Batejat & D. P. Lagarde, „Naps and modafinil as countermeasures for the effects of sleep deprivation on cognitive performance“, *Aviation, Space, and Environmental Medicine* 70, 5 (1999), 493–498.
- [32] M. Gill, P. Haerich, K. Westcott, K. L. Godenick & J. A. Tucker, „Cognitive performance following modafinil versus placebo in sleep-deprived emergency physicians: a double-blind randomized crossover study“, *Academic Emergency Medicine* 13, 2 (2006), 158–165.

3. OPASNOSTI OD KOGNITIVNOG POBOLJŠANJA U DANAŠNJE DOBA

Postoji, dakle, znatan potencijal za ozbiljno poboljšanje različitih vidova čovekovih saznavnih sposobnosti biomedicinskim sredstvima. Mi smo razmotrili interna biološka sredstva, ali ne smemo zaboraviti ni spoljašnja pomagala koja takođe služe za jačanje našeg kognitivnog procesuiranja, kao što je pristup superkompjuterima. Ovaj prilaz nam može otvoriti pristup ka kognitivnim moćima koje bi inače bile van našeg domašaja. U bliskoj budućnosti, pristup veoma razvijenim kompjueterima i povezanost sa podacima preko interneta deluje kao sasvim realno sredstvo za znatno kognitivno poboljšanje.

Ovakvo poboljšanje kognitivnih sposobnosti najverovatnije će ubrzati sticanje znanja. Recimo, da je matematički talenat Euklida i potonjih matematičara bio biomedicinski ili genetski poboljšan, ljudska vrsta bi ranije dosegla stupanj umeća savremenih matematičara i, samim tim, hipotetički matematičari današnjice dostigli bi stepen znanja koji stvarni matematičari današnjice ne mogu da predvide. Ali, ne smemo da pretpostavimo da bi genetski ili biomedicinski poboljšani savremeni matematičari shvatili istine koje nepoboljšana ljudska bića nikada ne bi mogla da shvate, bez obzira na to koliko vremena imali na raspolaganju. S obzirom na sve što znamo, možda je baš potrebno više generacija nepoboljšanih matematičara kako bi dospeli do ovih istina. Stoga, možda bi najverovatniji učinak kognitivnog poboljšanja genetskim ili biomedicinskim sredstvima bio ubrzanje rasta znanja, do koga bi čovečanstvo inače dospevalo mnogo duže.

Pitanje koje postavljamo jeste da li je takvo ubrzavanje porasta naučnog znanja poželjno u sadašnjem trenutku ili u bliskoj budućnosti. Dobro je poznato da se snaga kompjutera i dalje udvostručava svake dve godine – Murov zakon – tako da će, u najmanju ruku, snaga kompjutera i kognitivno poboljšanje koje ona omogućava, kao i druga kognitivna poboljšanja, rasti eksponencijalnom brzinom. Mi želimo da skrenemo pažnju na jedan razlog za mišljenje da ovo nije poželjno. Razlog je taj što će ova ekspanzija naučnog znanja i kognitivnih sposobnosti sve većem broju ljudi omogućiti posedovanje „oružja za masovno uništenje“ ili sposobnosti da ga koriste. Ukoliko je to tako, ovaj rast znanja biće instrumentalno loš za nas u celini jer će neprihvatljivo povećati rizik od mogućnosti da uskoro svi budemo mrtvi. Za nas će biti loše da se rast naučnog znanja nastavi tradicionalnim sredstvima, a još će biti gore ako se taj rast dodatno ubrza biomedicinskim ili genetskim poboljšanjem naših

kognitivnih kapaciteta. Jer, ako sve veći procenat ljudi stekne moć da uništava veliki broj ljudi, dovoljno je da samo veoma mali broj ljudi bude dovoljno zlonameran ili zao pa da iskoristi ovu moć u ime nas i nedopustivo poveća opasnost od smrti i katastrofa. Da bi se ovaj rizik uklonio, kognitivno poboljšanje mora biti praćeno *moralnim* poboljšanjem koje se proteže na sve nas, jer bi takvo moralno poboljšanje moglo da redukuje zlonamernost.

Dalja ekspanzija naučnog i tehnološkog znanja, da ne pominjem njeno ubrzanje novim sredstvima, problematična je zato što smo mi već na ivici sticanja – ukoliko ga već i nismo stekli – znanja koje omogućava malim grupama, ili čak i pojedincima, da ubiju milione ljudi. Nuklearno oružje, od kojeg strahujemo od sredine XX veka, poznat je primer. Moguće da pravljenje nuklearne bombe od osiromašenog uranijuma ni najmanje nije neostvarljivo za dobro organizovane terorističke grupe. Ako bi se takva bomba postavila u centar nekog velikog grada mogla bi da ubije milione ljudi i izazove paniku među milijardama, direktno uzrokujući medicinsku katastrofu, a indirektno društvenu. Obogaćeni uranijum, recimo onaj iz Sovjetskog Saveza, mogao bi već biti u rukama neke od terorističkih grupa. Ako nije, lako bi tu mogao dospeti u neposrednoj budućnosti, kada se može očekivati da će takve grupe još više ovladati znanjem o tome kako ga iskoristiti. Podrazumeva se da je mnogo teže nadzirati i kontrolisati male terorističke grupe nego mnogo veće, „nitkovske“ države. Stoga, iako se može očekivati da ćemo zahvaljujući napretku biti opremljeni još efikasnijim sredstvima za nadzor, i čak i ako pretpostavimo da će oni biti korišćeni samo u dobre svrhe, to možda neće biti dovoljno za održavanje takvog nivoa bezbednosti koji će ulivati sigurnost.

Druga, još alarmantnija pretnja jeste biološko oružje. Ono je još strašnije zato što ga je još lakše napraviti. Bolesti koje izaziva mogu da se prošire velikom brzinom pre nego što uopšte budu otkrivene, jer je njihovo vreme inkubacije jedna nedelja ili više. To važi za velike boginje, koje ubijaju jednu od tri zaražene osobe. Biološko oružje je i teže kontrolisati i iskoreniti, jer je ono negativna strana istraživanja koje ima hvale vredan cilj, lečenje bolesti. Virus dečje paralize se sada veštački pravi od delova DNK koji se mogu nabaviti na tržištu. Još strašnije, naučnici su modifikovali virus mišjih boginja tako da je sada smrtonosan u 100 posto slučajeva kod obolelih miševa. Mišje boginje slične su velikim boginjama koje napadaju ljude. Volter je procenio da su velike boginje ubile oko 20 posto francuskog stanovništva u njegovo doba. One su u prošlom veku iskorenjene vakcinom. Istraživanje o mišjim boginjama objavljeno je na internetu, tako da je dostupno svakome. Genetski inženjering velikih

boginja mogao bi da stvori novu vrstu koja bi izbrisala čitavo čovečanstvo ili veći njegov deo.

Možda još nismo dospeli do uslova u kome bi jedan jedini satanski karakter mogao da izbrise čitav život na Zemlji, ali uz kognitivno poboljšanje, i to samo tradicionalnim sredstvima, uskoro bismo se tu mogli naći. Martin Ris razmatra mogućnost izumevanja nanomašina, koje bi bile opasnije od bilo koje bakterije i koje bi mogle da unište sve poznate žive organizme.^[33] Sa biomedicinskim i genetskim usavršavanjem naših kognitivnih moći mogli bismo da budemo još bliži izumu takvih monstuma ili drugih, do sada nezamislivih demona.

Čuveni fizičar sa Kembridža, Stiven Hoking (S. Hawking), koji je paralisiran zbog neuromotoričke bolesti, sproveo je neuobičajenu anketu na internetu 2006. godine. Pitao je: šta su najveće pretnje opstanku čovečanstva i šta možemo da učinimo u vezi s tim, da bi ljudski rod opstao u sledećem veku? Anketa je trajala nekoliko meseci i ljudi su slali sve vrste idiosinkrazijskih predloga. Na kraju je i Hoking, jedan od najvećih umova sveta, i sam odgovorio na ovo pitanje. On tvrdi da čovečanstvu i dalje pretili istrebljenje, kao što uvek i jeste, od kosmičkih događaja poput udara asteroida u našu planetu. Nova pretnja našem opstanku jesu klimatske promene, a zbog interkontinentalnih putovanja povećana je i opasnost od patogena, kao što su virusi i bakterije. Hoking zaključuje: „Bolesna šala jeste što razlog zbog koga nas nisu posetili vanzemaljci jeste taj da kada civilizacija dosegne naš stepen razvoja, postaje nestabilna i uništava samu sebe... Dugoročan opstanak ljudske vrste biće osiguran samo ako se proširimo u kosmos, a potom i na druge planete. To se neće desiti u narednih sto godina, tako da moramo biti veoma pažljivi. Možda bismo mogli da se nadamo da će nas genetski inženjering učiniti mudrijim i manje nasilnim.“^[34]

Ljudska vrsta, i ostala živa bića na Zemlji, suočavaju se s nizom strašnih pretnji opstanku. Neke od njih nas prate tokom cele naše istorije. Naučni progres nam je pomogao da se od nekih zaštitimo, a verovatno će nam pomoći da se u budućnosti zaštitimo i od drugih opasnosti. Međutim, ironija je što sam taj progres stvara druge, podjednako smrtonosne pretnje. Teško je reći kako će se to uravnotežiti, da li se izgledi da čovečanstvo opstane i prosperira u budućnosti uvećavaju ili umanjuju u sadašnjosti. Kakav god da je bilans, da bismo umanjili egzistencijalnu opasnost koju donosi kognitivno poboljšanje, potrebno nam je moralno poboljšanje,

[33] M. Rees, *Our Final Century* (London, William Heinemann, 2003).

[34] News 3 (2006) *The Guardian*, Thursday Aug. 3.

poboljšanje naše motivisanosti da postupamo moralno. Opasnosti ne potiču samo od poboljšanja kognitivnih sposobnosti novim biomedicinskim i genetskim sredstvima, već i od povećanja znanja tradicionalnim kulturnim sredstvima, kao i spoljašnjim sredstvima kao što je pristup superkompjuterima. U stvari, možda već previše jesmo kognitivno napredovali za naše sopstveno dobro (i za dobro drugih vrsta na Zemlji).

4. MOGUĆNOST MORALNOG POBOLJŠANJA

Pošto teško možemo naše kognitivne korake smišljeno da sledimo unazad, da iz naše kolektivne memorije izbrišemo ono što je nauka saznala o načinima delovanja sveta, pa čak i da zaustavimo dalji naučni razvoj, naročito napredovanje u kompjuterskim naukama, najverovatnije je da ćemo i dalje radikalno uvećavati naše kognitivne moći eksponencijalnom stopom. Hajde onda da se upitamo kakva je budućnost našeg moralnog poboljšanja. Očigledno je da moralno poboljšanje tradicionalnim, kulturnim sredstvima – to jest, prenošenjem pouka o moralu i znanja s jedne generacije na narednu – nije bilo ni približno tako delotvorno i brzo kao kognitivno poboljšanje istim ovim sredstvima. Jedan razlog leži u tome što, suprotno onome što se smatra da je Sokrat verovao, mi ne činimo nužno ono što je ispravno i dobro čim steknemo znanje o tome šta je to. Postigli smo određeni moralni napredak zahvaljujući kulturnim silama, iako se pokazalo da je do moralnog znanja teže stići nego do naučnog (to je još jedan razlog što je moralni napredak manje upečatljiv od naučnog). Na primer, takva je spoznaja o pogrešnosti rasizma – učenja prema kome već sama činjenica da ljudska bića pripadaju različitim rasama jeste samo po sebi osnova za razlikovanje u pogledu njihove vrednosti. Međutim, samo shvatanje da je rasizam pogrešan nije dovoljno da se uklone sve ksenofobične reakcije u našoj prirodi. Rasne razlike označavaju nepostojanje krvnog srodstva i odvajaju strance od suseda. Ljudi prepoznaju rasu svake osobe s kojom se susretnu i to čine procesima obrade podataka, koji su, izgleda, automatski i obavezni. Enkodiranje rase jeste prateća pojava kognitivne mašinerije koja se razvila da bi se prepoznali saveznici.^[35] Ukoliko bi genetska i biomedicinska sredstva

[35] R. Kuryban, T. Tooby & L. Cosmides, „Can race be erased? Coalitional computation and social categorization“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 198 (2001), 15387–15392. Ovi autori smatraju da izlaganje alternativnim društvenim svetovima redukuje sklonost da se vrši rasna kategorizacija, pokazujući da bi tu moglo biti važnih društvenih načina da sami sebe učinimo moralno boljima.

poboljšanja mogla da se suprotstave ovim prirodnim sklonostima, imala bi presudnu ulogu u poboljšanju našeg moralnog karaktera, i bila bi dopuna tradicionalnim društvenim i obrazovnim sredstvima moralnog poboljšanja. Treba, međutim, naglasiti da to nisu jedina sredstva moralnog poboljšanja, jer je jasno da možemo moralno da se usavršavamo vežbanjem i obrazovanjem sebe samih. Međutim, ovaj način zahteva da mi već budemo znatno moralno motivisani, tako da će po svojoj prilici on biti nedelotvoran u slučajevima onih koji su u potpunosti moralno uskraćeni ili iskvareni. Dodatno, ova sredstva najčešće deluju srazmerno sporo ako njihovu delotvornost merimo time koliko je malo moralnog napretka bilo u poslednjih, recimo, 2.500 godina – od pojave ljudi kao što su Konfučije, Buda i Sokrat – u poređenju s naučnim napretkom u tom istom periodu. Biomedicinska i genetska sredstva mogu biti mnogo delotvornija, i po temeljnosti i po brzini kojom mogu da poboljšaju svakoga kome je to potrebno. U najmanju ruku, postoji moralni imperativ da se ona ispitaju.

Međutim, koje naše sklonosti bi trebalo poboljšati da bismo moralno poboljšali sebe same? Šta je suština (srž) naših moralnih sklonosti? I da li postoji neki razlog da verujemo da se ova suština može izmeniti biomedicinskim i genetskim sredstvima? Kao što ćemo obrazložiti, postoji razlog da verujemo da se suština naše moralne motivacije može oblikovati ovim sredstvima, a ne samo tradicionalnim kulturnim sredstvima, jer nju delimo sa primatima od kojih smo evoluirali. Naše moralne sklonosti, dakle, temelje se na našoj biološkoj strukturi. One nisu kulturni proizvod u istoj meri u kojoj su to razumevanje jezika ili zakona društva.

Suvišno je reći da postoje mnoga objašnjenja moralnost ili toga šta znači biti moralan. Ne možemo se nadati da ćemo biti neutralni u pogledu ovih stanovišta, ali pretpostavke koje ćemo izneti zajedničke su mnogima. Prema stanovištu za koje se opredeljujemo, suština naših moralnih sklonosti sastoji se, prvo, od sklonosti prema *altruizmu*, saosećanju sa drugim ljudskim bićima, želji da ona žive dobro a ne loše, radi njih samih. Malo ko bi poricao da je ova sklonost središnja za moralnost. Nju odražava zlatno pravilo hrišćanstva i odgovarajući propisi drugih svetskih religija kao što su konfučijanstvo i budizam. Povrh toga, filozof Artur Šopenhauer, na primer, smatrao je da je altruizam kao milosrđe (*Mitleid*) sam temelj moralnosti. Prema terminologiji Dejvida Hjuma, „simpatija“, osećanje razumevanja za druge, ima sličnu središnju ulogu u moralnosti.

Drugo, postoji skup predispozicija od kojih potiče osećaj za pravdu ili pravičnost. Smatramo da među najbazičnije od njih spadaju one koje su nazvane „milo za drago“, uzvratanje istom merom. Teoretičari evolucije

otkrili su da zajednice u kojima je ovaj obrazac recipročnih reakcija raširen, jesu najuspešnije u smislu opstanka i reprodukcije.^[36] Pretpostavimo da jedna strana učini drugoj uslugu iz altruizma. Onda bi, prema obrascu „milo za drago“, strana kojoj je učinjena usluga trebalo da odgovori sa zahvalnošću i sa željom da srazmerno uzvrati uslugu. S druge strane, ako neko naudi nekome, ispravna reakcija povredene strane jeste ljutnja i želja za odmazdom. Donekle, ovo je i ispravna reakcija ako je pokazano malo ili nimalo zahvalnosti za učinjenu uslugu. Lako je uvideti korist od ovakvih reakcija u populacijama gde su one široko rasprostranjene, ali ih ne prožimaju u potpunosti, jer (adekvatna) zahvalnost podstiče činjenje novih usluga, a (srazmerna) ljutnja obeshrabruje buduću agresiju.

Složenije emotivne reakcije koje su deo strategije „milo za drago“ jesu *griza savesti* i *osećanje krivice* ako ste pogrešno postupili povređujući nekoga a da za to nije bilo dobrog razloga, *stid* ako ste manje uspešni od drugih u uzvraćanju usluga ili osveta, *ponos* ako ste u tome uspešniji od drugih, *divljenje* i *prezir* prema onima koji su uspešni, odnosno neuspešni u tome, *oproštaj* kada shvatite da neko nije odgovoran za nešto pogrešno što je učinio ili da pokazuje kajanje zbog toga. Dakle, lako je uvideti korist od ovih osećanja. Na primer, ako oprostite onima koji nisu odgovorni za pogrešno ponašanje, ili koji osećaju grizu savesti zbog toga, nećete više svoju ljutnju trošiti na osobe koje nije potrebno obeshrabrivati od buduće agresije. Ali, da ponovimo, korist od ove strategije zavisi od toga da ona u velikoj meri, ali ne u potpunosti, prožima datu populaciju. Kada bi svi ostali bili u potpunosti sebični, upuštanje u početne altruističke postupke bilo bi autodestruktivno. S druge strane, kada bi svi jednoobrazno bili altruisti i dostojni poverenja, reakcije poput ljutnje bile bi suvišne. U ljudskoj zajednici, međutim, izgleda da postoji mešavina moralne dobrote i rđavosti što strategiju uzvraćanja istom merom čini optimalnom.

Pod pretpostavkom da sklonosti za altruizam i pravednost, čiji je elementarni oblik „milo za drago“, sačinjavaju najvažniji deo naše moralnosti, moralno poboljšanje će se sastojati od jačanja našeg altruizma i izgrađivanja našeg osećaja za pravdu ili naše pravičnosti, to jest, odgovarajućih reakcija zahvalnosti, ljutnje, opraštanja, itd. Više altruizma će najverovatnije inicirati više razmena istom merom, iako previše altruizma može biti prepreka nagoneći nas da okrenemo drugi obraz kada uzvraćanje istom merom zahteva osvetu.^[37] Premalo zahvalnosti može

[36] Videti, na primer, R. Wright, *The Moral Animal* (New York, Pantheon, 1994), chap. 9.

[37] Zahvaljujem Vasermanu što nam je skrenuo pažnju na ovaj uvid.

da izazove ljutnju i agresiju kod davalaca, a ne dalje činjenje usluga; previše ljutnje kao reakcija na agresora može da izazove eskalaciju nasilja umesto da zastrašivanjem prosto spreči buduće nasilje, a premalo ljutnje možda neće biti dovoljno za zastrašivanje; isto važi i za premalo i previše opraštanja. Stoga, altruizam i ove „milo za drago“ emocije treba valjano uskladiti kako bi bile maksimalno korisne.

Pošto smo sada izložili u čemu bi se poboljšanje naše moralne motivacije moglo sastojati, postoji li neki razlog da verujemo da se na nju može uticati menjanjem naše biološke osnove ili gena? Mi mislimo da postoji zato što postoji razlog da verujemo da srž naših moralnih sklonosti koju smo ustanovili, delimo sa nekim vrstama životinja. Biološku pozadinu altruizma ili nesebičnog ponašanja temeljno su istražili Eliot Sober (E. Sober) i Dejvid Sloun (D. S. Wilson) u svojoj knjizi *Unto Others*.^[38] Ono što podrazumevamo pod altruizmom ne treba mešati sa prostom emocionalnom zarazom – na primer, strahom koji se širi gomilom – ili sa uznemirenošću i pružanjem pomoći, ponašanjem koje izmamljuju *spoljašnji* znaci nečije patnje. Pod time podrazumevamo složeniju reakciju koja pretpostavlja svest o tome da druga strana, koja kao i mi poseduje um ili svesnost, doživljava bol ili patnju koje se ispoljavaju sveukupnim držanjem. Naravno, teško je reći da li je životinja sposobna za altruizam u ovom smislu, ali deluje verovatno da jeste ako je njeno ponašanje takvo da ona pruža pomoć po meri individualnih potreba drugog kada se one razlikuju od njenih sopstvenih potreba, kao kada šimpanza pomaže ptici da leti (pretpostavlja se da šimpanze nikada nisu osetile bilo kakvu potrebu ili želju da lete). Veruje se da su još jedino, pored ljudi, čovekoliki majmuni i delfini sposobni za altruizam u ovom složenom smislu.

Pojavljivanje ove strategije „uzvratanje istom merom“ kod životinja je i dokumentovano. Na primer, Frans de Val (F. de Waal) otkrio je da će među šimpanzama „odrasle šimpanze najverovatnije podeliti hranu sa jedinkama koje su ih prethodno timarile“.^[39] Ovo zaista liči na zahvalnost. U jednoj drugoj studiji, kapucin majmune je spojio u parove i posmatrao njihove reakcije kada bi njihov partner dobio bolju nagradu za obavljanje istog zadatka. Te dve različite nagrade sastojale su se od dve vrste žetona koji su odmah mogli da budu zamenjeni za ukusniju hranu, na primer, za grožđe, i za manje ukusnu hranu, na primer komad krastavca. De Val izveštava:

[38] E. Sober & D. S. Wilson, *Unto Others* (Cambridge, MA, Harvard University Press, 1998).

[39] F. de Waal, S. Macedo and J. Ober (eds.), *Primates and Philosophers*, (Princeton, NJ, Princeton University Press, 2006), p. 43.

Jedinke koje su dobile manje vrednu nagradu pokazivale su i pasivne negativne reakcije (na primer, odbijanje da razmene žeton, ignorisanje nagrade) i aktivne negativne reakcije (na primer, bacanje žetona ili nagrade). U poređenju sa testovima u kojima su oba partnera dobijala istu nagradu, kapucini su bili mnogo manje voljni da obave zamenu ili da prihvate nagradu ako bi njihov partner dobio bolju ponudu... Odbijali su da učestvuju ako njihov partner nije morao da radi (obavlja razmenu) kako bi dobio bolju nagradu, već ju je dobijao „ni za šta“.^[40]

De Val zaključuje: „Izgleda da su majmuni merili nagradu u relativnim kategorijama, poredeći nagrade koje su oni dobili s onima koje su dostupne, i sopstveni trud sa trudom koji su uložili drugi.“^[41] On ističe da su njihove reakcije bile prilično „egocentične“^[42] u tom smislu da su negativno reagovali samo onda kada bi sami bili lošije tretirani, ne kada bi njihovi partneri gore prošli, i da stoga možda ne bi bilo tačno govoriti o pravičnosti bez ograničenja značenja te reči. Razumno je pretpostaviti da osećaj za pravdu u potpunijem smislu pretpostavlja sposobnost za empatiju, korišćenje mašte kako bi se ušlo u tuđu kožu, uživalo u situaciju drugoga, što i jeste istinski altruizam. Ali, De Val takođe ističe da ovaj nedostatak ne bi trebalo da izbriše kontinuitet između reakcija ovih majmuna i čovekovog osećaja za ispravnost ili pravičnost.

Međutim, neki drugi rezultati eksperimenata sa životinjama izgleda da protivreče ovoj tvrdnji, jer ukazuju na to da čak ni naši najbliži rođaci, šimpanze, nemaju osećaj za pravednost. Kit Džensen (K. Jensen) i saradnici igrali su takozvanu igru ultimatum sa šimpanzama.^[43] U ovoj igri dva igrača, onaj koji iznosi ponudu i onaj ko odgovara na nju, dele nagradu, u ovom slučaju suvo grožđe. Deset zrna suvog grožđa raspodeljeno je u dve posude na različite načine, na primer, pet i pet ili osam i dva zrna. Šimpanza kojoj je dodeljena uloga predlagača može da izabere jedan od dva poslužavnika, svaki sa dve posude sa različito raspodeljenim zrnima suvog grožđa, privlačeći ga konopcem na pola puta do svog kaveza. Onaj koji odgovara je zatim u poziciji da izabere da li želi da poslužavnik privuče dovoljno blizu tako da svaki igrač može da dohvati jednu posudu, ili da ostavi poslužavnik van domašaja. Otkriveno je da su šimpanze

[40] F. de Waal et al., *o. c.*, pp. 47–48.

[41] F. de Waal et al., *o. c.*, p. 48.

[42] F. de Waal et al., *o. c.*, p. 49.

[43] K. Jensen, J. Call & M. Tomasello, „Chimpanzees are rational maximizers in an ultimatum game“, *Science* 318 (2007), 107–109.

koje odgovaraju na ponudu uglavnom prihvatale raspodelu 2/8 bez bilo kakvog znaka nezadovoljstva čak i kada je na drugom poslužavniku bila jednaka raspodela od pet zrna suvog grožđa u svakoj posudi. Nasuprot tome, u sličnim uslovima odrasli ljudi u toj istoj ulozi po pravilu su reagovali odbacivanjem ponude, i time se odricali manje nagrade kako bi kaznili predlagače zbog njihove neskrivene nepravdičnosti.

Ovaj rezultat svakako ukazuje na to da su šimpanze slepe za nepravdičnost u igri *ultimatuma*, ali ne bi bilo legitimno zaključiti da nemaju nikakav pojam o nepravdičnosti, to jest, da ne bi mogle da uoče nepravdu ni u jednoj vrsti situacije, na primer, u situaciji „uzvratanje istom merom“, u čemu smatramo da bi trebalo tražiti „elementarne“ manifestacije osećaja za nepravdu. Izgleda da Džensen i saradnici priznaju ovu mogućnost: „Činjenica da šimpanze u ovom istraživanju nisu kaznile druge jedinke za to što su iznele nepravedne ponude donekle može biti i odraz činjenice da je aktivno deljenje hrane retko kod ove vrste“ (str. 109). Možda su šimpanze u ulozi onih koji odgovaraju na ponudu doživele da predlagači imaju više prava na groždice zato što su napravile prvi potez kako bi ih uzeli. Situacija bi tada bila protumačena kao analogna onoj u kojoj jedna šimpanza u divljini pronalazi hranu a druga dobija samo ostatke.

Samim tim, mi ne mislimo da ova otkrića o šimpanzama koje igraju igru *ultimatuma* pružaju bilo kakav dokaz za odbacivanje hipoteze da osećaj za poštenje ili pravednost ima biološku ili genetsku osnovu. Naprotiv, ovu hipotezu potvrdio je drugi eksperiment u kome ljudski blizanci igraju uloge predlagača i onog ko odgovara na ponudu u igri *ultimatuma*. Bjern Volas (B. Wallace) i saradnici otkrili su da u slučaju identičnih blizanaca (koji imaju iste gene) postoji izrazita korelacija između prosečne raspodele i u odnosu na ono što predlažu i na ono što su spremni da prihvate kao ponudu. Takva veza ne postoji u slučaju običnih blizanaca.^[44] To svakako ukazuje na to da ljudski osećaj za pravičnost ima neku genetsku osnovu.

Čak i ako suštinske moralne sklonosti ka altruizmu i pravednosti imaju genetsku ili biološku osnovu, i dalje se može smatrati da usavršavanje tih osobina nije sav sadržaj moralnog poboljšanja koje nam je potrebno. Naime, ljudi mogu da izazovu ogromno razaranje potencijalno strašno destruktivnim tehnologijama, ali ne samo zbog očiglednih nemoralnih sklonosti kao što su zloba i prekomerna agresivnost. Oni to mogu da učine, mada ne intencionalno, i zbog *nemara*. Kognitivno

[44] B. Wallace, D. Cesarini, P. Lichtenstein & M. Johannesson, „Heritability of ultimatum game responder behavior“, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 104, 40 (2007), 15631–15634.

poboljšanje bi verovatno redukovalo mogućnost da se to dogodi zbog nemara. Postupati nemarno sastoji se, bar donekle, u delovanju uprkos tome što nisu pribavljeni relevantni podaci o posledicama onoga što se čini, ili što oni nisu racionalno obrađeni, na primer, nisu izvedeni logički nužni zaključci. Kognitivno poboljšanje će redukovati slučajeve ovakvih propusta i samim tim povećati verovatnoću da činimo ono što treba da činimo.^[45] Verovatnije je da ćemo uspeti u onome što treba da učinimo ako nam, zahvaljujući kognitivnom poboljšanju, bude olakšano prikupljanje dostupnih podataka i njihova racionalna obrada.

Ipak, čak i u poboljšanom stanju biće nam potreban *neki* trud da bismo saznali moralno relevantnu informaciju, a ne moramo se truditi ako nam nedostaje moralna vrлина *savesnosti*. Stoga, izgleda da onome što bi trebalo da sačinjava moralno poboljšanje treba da dodamo i sticanje ove osobine. *Savesnost* pripada kategoriji onoga što bi moglo spadati u izvršne vrline. Drugi članovi ove kategorije jesu snaga volje ili karakter, hrabrost i umerenost, i odgovarajući poroci u koje pored nemara spadaju i neodgovornost, nepromišljenost, slabost volje, kukavičluk i neumerenost. Za razliku od altruizma i zahvalnosti, ove vrline nisu *suštinski* moralne, svojstvene isključivo moralno dobroj osobi, jer i kriminalci mogu da ispoljavaju savesnost, snagu volje i hrabrost (iako neki ljudi pogrešno pretpostavljaju da teroristički činovi moraju biti „kukavički“).

Međutim, mi mislimo da izvršnim vrlinama nije potreban poseban tretman. To je zato što one prate snagu motivisanosti. Tako, ako povećate altruističku motivaciju ljudi, smanjujete rizik da će oni iz nemarnosti propustiti da razmotre moguće štetne posledice koje njihovo ponašanje može da ima na druga ljudska bića. Voditi računa da se takav rizik izbegne deo je onoga što sačinjava altruističku brigu za ta bića. Povrh toga, napredak tehnologije će najverovatnije rezultirati i efikasnijim mehanizmima nadzora, a oni lakše detektuju ljude koji su nemarni nego zlikovce koji nastoje da im umaknu.

Dakle, pošto smo ukazali na to da suštinska moralna sklonost ka altruizmu i osećaj za pravičnost imaju biološku osnovu i da, samim tim, bar načelno treba da budu u domenu biomedicinskog i genetskog tretmana, sledeće pitanje jeste koliko je takvo lečenje uopšte moguće u praksi. Izgleda da odgovor na ovo pitanje glasi: samo neznatno. Potrebno je još mnogo naučnog istraživanja pre nego što postanemo pravedniji i altruističniji primenom odgovarajućih lekova ili hirurijom ili genetskom manipulacijom.

[45] J. Savulescu & R. W. Momeyer, „Should informed consent be based on rational beliefs?“, *Journal of Medical Ethics* 23, 5 (1997), 282–288.

Najveći napredak postignut je u oblasti kontrole besa. U svom eseju Tom Daglas (T. Douglas) upućuje na neka relevantna otkrića:

- pokazano je da oksitocin razvija poverenje
- SSRI uvećava saradnju/umanjuje agresivnost.

Ritalin, koji se daje deci sa poremećajem nedostatka pažnje, smanjuje žestoku agresivnost. Pored toga, biološka osnova za neke tipove ličnosti koje su sklone nemoralnom ponašanju počinje da se razjašnjava. Na primer,

- moguće je da disocijalni poremećaj ličnosti ima biološku osnovu
- kriminalno ponašanje povezano je sa MAO mutacijom na X hromozomu, naročito ako je praćeno socijonom deprivacijom.

Pošto ove tegobe sada bolje razumemo, moguće je da će biti usavršene intervencije koje unapređuju ponašanje.^[46]

Priznajemo da je naše znanje o ovim pitanjima veoma ograničeno. S obzirom na sadašnji stepen znanja i neznatan trud oko istraživanja vezanih za moralno poboljšanje, ne deluje verovatno da ćemo moći da postignemo приметno poboljšanje moralnog karaktera i ponašanja pre nego što neke moralno izopačene osobe budu mogle da s kobnim posledicama zloupotrebe naše naučno znanje i tehnologiju. Da ponovimo, to je zato što može biti dovoljno da je samo delić čovečanstva moralno iskvaren pa da se tako nešto desi.

Neko bi mogao da primeti da će dovoljno poboljšanje kognitivnih sposobnosti samo po sebi dovesti do moralnog poboljšanja potrebnog da se izbegne zloupotreba nauke i tehnologije na koju smo ukazali. To se može tvrditi zato što se veruje da ljudi koji se izrazito nemoralno ponašaju to čine zato što su zaneseni nekom religijom ili nekom drugom vrstom neosnovane ideologije koja će iščeznuti posle kognitivnog prosvetljenja. Međutim, mi gajimo duboko podozrenje i prema tome da je izrazito nemoralno ponašanje uvek ideološki podstaknuto i da će kognitivno prosvetljenje iskoreniti sve ideologije.

[46] Razume se da je moguće da s razumevanjem ovih i drugih zdravstvenih stanja budu osmišljenije intervencije koje će ozbiljno nauditi ljudima i ljudskom društvu, na primer, zagavaranjem poslušnosti, slepe potčinjenosti autoritetu i gubljenja radoznalosti. To predstavlja zloupotrebu tehnologije, a ona sama je manifestacija problema vezanog za nagli napredak tehnologije, mada na višem nivou. Mi možemo da zahtevamo moralna poboljšanja na najvišem nivou da bismo sprečili izmenu naših dispozicija da prihvatimo ili shvatimo veoma loše prilike u svetu.

U pogledu prve teze, čist sebičluk može podstaći ljude na izrazito nemoralno ponašanje. Razmotrite, na primer, jedan od naših najvećih moralnih problema: iscrpljivanje prirodnih resursa planete, što ugrožava budućnost čovečanstva (i drugih živih bića). To se ne dešava uglavnom zbog religije ili neke ideologije, već zbog sebične želje za komforom, zabavom, itd., koja zanemaruje interese budućih generacija. Kada je reč o drugoj tezi, ne zaboravimo da su neki istaknuti naučnici strastveni i fundamentalistički nastrojeni vernici.

Mi ne poričemo da je poboljšanje kognitivnih sposobnosti nužno za moralno poboljšanje. Ono nam može pomoći u otkrivanju moralne istine i toga koja su moralna uverenja opravdana. Teorijska racionalnost je važna za praktičnu racionalnost.^[47] Ali, to što znamo šta je opravdano da verujemo da je moralno ispravno ne čini nas osobama koje automatski postupaju u skladu s tim. Kao što je već pomenuto, Sokrat je bio prekomerno optimističan tvrdeći suprotno.

5. ZAVRŠNE PRIMEDBE

Slika koju smo prikazali prilično je tmurna: s obzirom na to da po svojoj prilici nećemo obuzdati napredak kognitivnog poboljšanja, ili da smo možda već prepametni za sopstveno dobro, potrebno nam je hitno moralno poboljšanje, do koga, međutim, može da dođe samo ukoliko se ostvari ozbiljan naučni napredak. Da bismo u potpunosti razumeli problem kojim se bavimo, treba istaći dve opšte ideje. Prvo, po pravilu je mnogo lakše naneti štetu nego učiniti dobro. Skoro svako može prilično lako da nanese ozbiljno zlo – pomislite, na primer, na nedavni masakr na Tehničkom univerzitetu u Virdžiniji, 16. 4. 2007, kada je Seun-Huej Čo ubio 32 ljudi u najtežoj pucnjavi na civile u istoriji Sjedinjenih Američkih Država. Čo je koristio dve poluautomatske puške. Ubijanje je trajalo nekoliko minuta. Skoro nikada nije moguće spasti 32 života za isto to vreme. Ljudi mogu biti ubijeni u bilo kom trenutku svoga života, ali samo u retkim okolnostima, kao onda kada možemo da ih spasemo smrti, možemo da im učinimo isto onoliko dobra koliko im nanosimo zla kada ih ubijemo.

Ova relativna lakoća nanošenja povrede ne važi samo za individualni već i za makro nivoe. Na primer, mnogo je teže znatnije poboljšati srazmerno dobro uređen ekološki sistem kao ovaj na Zemlji nego ga ozbiljno

[47] Savulescu & Momeyer, *o. c.*

oštetiti. To je i razlog pozivanja na ozbiljnu opreznost kada razmišljamo o intervencijama velikih razmera u našem ekološkom sistemu. Takođe je i razlog zašto zloupotreba naučnih otkrića od strane nekoliko izolovanih zločinaca predstavlja toliko alarmantnu pretnju.

Druga ideja jeste da deluje racionalno odbaciti intervenciju koja će najverovatnije dovesti do nekog poboljšanja ako istovremeno postoji i neki rizik da će ona izazvati dovoljno veliku štetu, čak i ako je očekivana korist od te intervencije matematički veća od njene očekivane štetnosti. Ovo ćemo ilustrovati na jednostavan način. Naime, pretpostavimo da vašem nivou blagostanja može da se pripiše brojčana vrednost, recimo 100 jedinica. Pretpostavimo i da se verovatnoćama mogu pripisati brojčane vrednosti. Razmislite sada o vašem izboru da učestvujete ili da ne učestvujete u lutriji u kojoj verovatnoća da ćete osvojiti dve jedinice iznosi 99 posto, a rizik da ćete izgubiti svih vaših 100 jedinica jeste jedan posto. Onda je očekivana vrednost mogućeg dobitka skoro dupla u odnosu na očekivanu ne vrednost mogućeg gubitka, i standardna teorija odlučivanja smatrala bi racionalnim učestvovanje u lutriji. Ali, mnogi od nas mislili bi da je razumnije ne učestvovati. Delovalo bi nam skoro kao ludost upustiti se čak i u tako mali rizik kao što je jedan prema stotinu gubljenja svega zbog relativno beznačajnog uvećanja našeg blagostanja. Upravo bi to mogla da bude naša situacija u pogledu daljih naučnih napredovanja. Ona će skoro sigurno malo uvećati već visok kvaliteta života – bolja hrana i smeštaj, bolja sredstva komunikacije i prevoza, itd. – ali po cenu usputnog povećanja rizika od smrti u bliskoj budućnosti, zbog zloupotrebe nekih od tih naučnih dostignuća.

Naše razmišljanje može se sažeti na sledeće tvrdnje.

1. Relativno je lako naneti ozbiljnu povredu, mnogo lakše nego učiniti dobro u istoj meri.

2. S napredovanjem nauke, koje bi bilo ubrzano kognitivnim poboljšanjem, sve je veća mogućnost da male grupe ljudi, čak i pojedinci, nanese ozbiljnu povredu milionima ljudi, nuklearnim ili biološkim sredstvima masovnog uništenja.

3. Čak i ako je samo sićušni deo čovečanstva dovoljno nemoralan da želi da nanese zlo velikih razmera oružjem za masovno uništenje koje poseduje, takvi ljudi izvesno postoje u ogromnoj populaciji ljudi na Zemlji, sem u slučaju da je čovečanstvo u potpunosti moralno poboljšano. (Ili, ako je populacija ljudi drastično smanjena, ili ako postoji masovno genetsko testiranje i selekcija, iako mi smatramo da nema moralno prihvatljivog načina da se to dovoljno efikasno ostvari.)

4. Moralno poboljšanje toliko velikog obima koji je potreban da bi se osiguralo da se to neće dogoditi nije naučno moguće u sadašnjem trenutku i nije verovatno da će biti moguće u bliskoj budućnosti.

5. Stoga, napredak nauke u jednom smislu vodi ka pogoršanju, jer čini verovatnijim zloupotrebu sve efikasnijeg oružja za masovno uništavanje, a taj loš aspekt se uvećava ako se naučni napredak ubrzava kognitivnim poboljšanjem, sve dok se ne pronađu i primene delotvorna sredstva moralnog poboljšanja.

Istina, postoje i vidovi u kojima bi naučni napredak ubrzan kognitivnim poboljšanjem vodio ka boljitku – bolje bismo bili zaštićeni od opasnosti koje predstavljaju asteroidi, epidemije, itd. Nismo nastojali da konačno utvrdimo ravnotežu između ovih dobrih i loših vidova. To bi bilo izuzetno teško, jer bi uključivalo i tačna predviđanja o tome šta bi sve naučni napredak sobom doneo i procenjivanje verovatnoća za različite upotrebe i zloupotrebe ovih naučnih otkrića.

Opasnosti od poboljšanja kognitivnih sposobnosti zahtevaju bar energičan program istraživanja o razumevanju bioloških osnova moralnog ponašanja. Kako je Hoking rekao, naša budućnost zavisi od toga da postanemo mudriji i manje agresivni. Ukoliko ikad budu bili osmišljeni bezbedni oblici moralnog poboljšanja, postoje jaki razlozi da se veruje da njihova upotreba mora biti obavezna, kao osnovno obrazovanje ili fluorisanje vode, jer oni kojima su ona potrebna najmanje su skloni da ih koriste. To jest, bezbedno, delotvorno moralno poboljšanje bilo bi obavezno.

Zahvaljujući borilačkim veštinama ljudi već vekovima stižu izvanredne borbene moći. Međutim, sastavni deo mnogih istočnjačkih borilačkih veština jeste *moralno* obrazovanje borca u primeni tih moći. One su povezane s duhovnim razvojem, koji se smatra preduslovom učenja fizičke veštine. Na isti način, moralno poboljšanje i usavršavanje mora da prati kognitivno, jer je ovo drugo sredstvo koje se može upotrebiti i u dobre i u loše svrhe.

Klajv Stejpls Luis u knjizi *Čarobnjakov sestrić* opisuje „Opaku reč“. To je „magijska kletva koja okončava sav život na zemlji sem život onog ko je izgovara“. Kroz reči koje izgovara lav Aslan obračavajući se glavnim junacima, deci iz viktorijanskog doba, Luis kaže:

Nije sigurno da neki iskvareni pripadnik vaše rase neće otkriti tajnu isto toliko zlu kao što je Opaka reč i upotrebiti je da uništi sva živa bića. A uskoro, vrlo skoro, pre nego što vi budete starac i starica, velikim narodima vašeg sveta upravljajuće tirani koji neće ništa više mariti za radost,

pravdu i milosrđe nego carica Žadisa. Neka vam se svet pripazi. To je upozorenje.^[48]

Kada bismo svi znali Opaku reč svet najverovatnije ne bi potrajao. Ta reč bi mogla uskoro da se pojavi, u formi nanotehnologije ili biotehnologije. Možda je jedino rešenje da osmislimo sami sebe tako da nikad ne možemo da je izustimo, niti da ikad poželimo da je izustimo.

Prevela
Jelena Kosovac

[48] „The Deplorable Word”, Wikipedia. [K. S. Luis, *Letopisi Narnije: Čarobnjakov sestrić*, Laguna, Beograd, 2008, prev. Zoran Jakšić]

T

MORALNO POBOLJŠANJE I SLOBODA^[1]

Džon Haris

Apstrakt: U ovom radu poboljšanje ljudi se utvrđuje kao jedna od najznačajnijih oblasti razmatranja unutar bioetike u poslednjih 20 godina. Detaljnije se raspravlja o jednoj oblasti, moralnom poboljšanju, koja izaziva veliko interesovanje u današnje doba. Autor smatra da sve dok su daleko od izloženosti novim oblicima visokotehnološke manipulacije, bilo genetske, hemijske, hirurške ili neurološke, da su jedine pouzdane metode moralnog poboljšanja, bilo sada, bilo u dogleđnoj budućnosti, one koje su već milenijumima u upotrebi kod ljudi i životinja – socijalizacija, edukacija i roditeljski nadzor, ili one visokotehnološke metode čija je primena opšta. Pod tim podrazumevam one oblike kognitivnog poboljšanja koji deluju na širok opseg kognitivnih sposobnosti i nisu usmereni isključivo na „etičke“ kapacitete. U ovom tekstu analizira se rad nekih od vodećih savremenih zastupnika moralnog poboljšanja i zaključuje da sve dok se bave utvrđivanjem moralnih odlika ili moralnih emocija za poboljšanje, imaju malo izgleda za uspeh.

[1] John Harris (2011), „Moral Enhancement and Freedom“, *Bioethics*, Vol. 25, No. 2, pp. 102–111.

I. ARGUMENT

Bog ima važne stvari da nam saopšti o temi moralnog poboljšanja. Ako je Džon Milton pouzdano preneo Božja osećanja, doslovan izveštaj o njima koji se nalazi u *Izgubljenom raju*^[2] važan je zato što sadrži, u naj-sažetijem obliku, mnoge od najuverljivijih razloga za sumnju u održivost moralnog poboljšanja kao koherentnog projekta, bar onako kako se on shvata u novonastajućoj literaturi.

Još jedan dobar razlog za slušanje Miltonovog Boga^[3] jeste njegovo uporno isticanje obaveze koju svi imamo – da preuzmemo odgovornost za sebe same i za naš svet, nausprot mnogim novijim piscima koji tvrde da nas prepotentnost takvog nastojanja izlaže nebrojenim opasnostima.^[4] Jednako je i propust da se ta odgovornost sprovede u delo daleko od puta bezbednosti^[5] i toplih kupki.^[6]

Noviju istoriju bioetike obeležava to što se obavezuje, što se okreće od etike pravila ponašanja ka etici angažovanja.^[7] To je utoliko bitnije zato što nam iz mnogih izvora stižu upozorenja o nužnosti pravovremenog i odlučnog delovanja da bi se spaslo i čovečanstvo i, uistinu, planeta. Klimatske promene, nove bolesti kao što su ptičiji i svinjski grip, različiti oblici Jakob Krocjfeldove bolesti (CJD) i side, ogroman porast stanovništva, i sve dostupnije oružje za masovno uništavanje, sve to zateva hitna rešenja i sve su to izuzetno teški problemi i opasnosti kakvih pre nije bilo. Teško da je bioetika uverljiva kao spasilačka nauka za sve ove probleme, ali ona ipak ima, i obavlja, važnu ulogu i u rasvetljavanju problema i u razjašnjavanju mnogih upornih i loših argumenata koji se neprekidno iznose kako bi se izbegla ili odložila radikalna rešenja.

[2] John Milton, 2000. [1667]. *Paradise Lost*. U *Paradise Lost*. J. Leonard, ed. London, Penguin Books.

[3] Slušanje – da! Stepo obožavanje – nikako!

[4] Videti, F. Fukuyama. 2002. *Our Posthuman Future*. London, Profile Books; i J. Harbermas. 2003. *The Future of Human Nature*. Cambridge, Polity Press. Za mene je neuobičajeno da otkrijem da je Bog na mojoj strani, tako da sam zahvalan Miltonu što ga je tako pažljivo slušao.

[5] John Harris. 2007. *Enhancing Evolution*. Princeton, NJ Oxford, Princeton University Press.

[6] O značaju toplih kupki, videti Simone Weil. 1966. *The Illiad, A Poem of Force*. U *The Pacifist Conscience*. Peter Meyer, ed. Harmondsworth: Penguin Books.

[7] Videti, na primer, John Harris, ed. 2001. *Bioethics*. Oxford Readings in Philosophy. Oxford New York: Oxford University Press, naročito uvod.

U odnosu na sve ovo, Moralno Poboljšanje stupa u prvi plan bioetičkog naučnog razmatranja iz zanimljive kombinacije razloga. S jedne strane, ono povezuje jednu od glavnih oblasti tradicionalne filozofije, etiku, s najnovijim razvojem u neuronauci i psihologiji, a s druge strane, ističe centralno mesto naše znatiželje i strasti ka samorazvijanju u pogledu naših odluka i nada o budućnosti čovečanstva. Tako, moralno poboljšanje spaja najnoviju nauku sa mejnstrim filozofijom, kao i s nadama i strahovima običnih ljudi. U ovom tekstu nadam se da ću pokazati zašto ideju moralnog poboljšanja temeljno pogrešno razumeju mnogi koji su zainteresovani za dalje istraživanje u ovoj oblasti, i naročito zašto greške koje se prave o prirodi mogućnosti koje ono pruža i o samoj prirodi „ispravnog vladanja“ predstavljaju opasnost za sadašnjost i budućnost čovečanstva.

Ali, vratimo se (ili obratimo se) Bogu za trenutak. U čuvenim stihovima trećeg pevanja *Izgubljenog raja*, Milton kaže da Bog govori svom „Sinu jedincu“ da, ako je čoveka kakvom „spletkom“ Satana zavarao, on samo samog sebe može da krivi:

.....Na čiju dušu?

Čiju do njeg'vu samu?

Nezahvalnik je od me

Imao sve što j' mog'o; dah ga časnim i pravim,

Jakim da izdrži, no slobodnim da otpadne.^[8]

Ovi redovi nadahnuli su mnoge pisce na razmišljanje o čovekovom položaju i dragocenoj prirodi slobode, a naročito slobodne volje. Vilijam Golding ponavlja ove čuvene stihove i raspravlja o njihovoj temi u svom romanu *Slobodan pad*.^[9] Prvi put sam čitao ovu knjigu kao student šezdesetih godina XX veka^[10] (i upravo mi je Golding ukazao na Milтона). Golding postavlja dva presudna pitanja u tom romanu: „Kada sam izgubio svoju slobodu?“ i „Kako sam izgubio svoju slobodu?“. Evo kako su ona izložena na prvim stranicama *Slobodnog pada*:

Kada sam izgubio svoju slobodu? Jer nekad sam bio slobodan. Imao sam moć da biram. Mehanika uzroka i posledice je statistička verovatnoća,

[8] *Ibid.*, line 96ff.

[9] William Golding. 1959. *Free Fall*. London; Faber and Faber [Vilijem Golding, *Slobodan pad*, Sarajevo, Svjetlost, 1987, prev. Ivo Šoljan].

[10] Dok sam studirao na Oksfordu, imao sam tu sreću da upoznam Bila Goldinga zahvaljujući prijateljstvu sa njegovom ćerkom Džudi i sa Terelom Karverom (kasnije njegovim zetom) i privilegiju da sa Goldingom raspravljam o slobodi i mnogim drugim temama u brojnim prilikama.

pa ipak, sigurno ponekad delujemo ispod ili iznad tog praga. O slobodi volje se ne može raspravljati, ona se samo može iskusiti, kao boja ili ukus prženog krompira. Sećam se takvog jednog iskustva. Bio sam veoma mali i sedeo sam na jednom kamenu okružen bazenom i fontanom u centru parka. Sunce je blistalo, redovi crvenog i plavog cveća, zeleni travnjak. Nije bilo nikakve krivice, samo prskanje fontane u centru . . . Staze posute šljunkom u parku zrakasto su se širile od mene: odjednom sam bio preplavljen novim saznanjem. Mogao bih da pođem bilo kojom od ovih staza. Nije bilo ničeg što bi me povuklo da radije krenem jednom stazom a ne drugom. Otplesao sam jednom iz radosti, ka ukusu krompira. Bio sam slobodan zato što sam izabrao.^[11]

Ostavljajući po strani Goldingova prilično sumnjiva stanovišta o statističkoj verovatnoći i tvrdnju da se o slobodi volje ne može raspravljati (čemu očigledno protivreći upravo navedeni odlomak), Golding živo prikazuje osećanje koje je sigurno svako od nas imao, osećanje kako je to biti slobodan u egzistencijalnom smislu.^[12] S uzbuđenjem koje to osećanje, nadam se, pokreće u nama (a ne zamagljuju, nadam se, naše rasuđivanje), vratimo se Miltonu.

Kada Bog kaže za čoveka da je „od mene imao sve što je mogao“, on to određuje na dva načina. Prvo, hvalisavom tvrdnjom „dah ga časnim i pravim“, i drugo, čudesnom analizom slobode „jak da izdrži, no slobodan da otpadne“. Miltonov Bog izvesno precenjuje svoju ulogu u stvaranju čovečanstva pravednim, ispravnim i svim ostalim; priroda, ili preciznije, evolucija učinila je većinu ovoga za nas. Izvesno je da smo evoluirali do snažnog osećaja za pravedno i ispravno, to jest, da imamo ispravan osećaj za moral. Bog je, razume se, govorio o otpadanju od milosti kada je sebi čestitao na tome što je čoveka načinio „jakim da izdrži, no slobodnim da otpadne“; isticao je onu vrstu egzistencijalne slobode o kojoj je govorio Golding, koja pruža uzbuđenje i radost izbora (i, shodno želji, promene) našeg životnog puta. I, mada imamo slobodu da dopustimo drugima da izaberu umesto nas, i da podlegnemo iskušenju i otpadnemo, ili da budemo silom naterani, ubeđeni ili navedeni na pad, mi imamo sve što nam je potrebno da budemo jaki ako to izaberemo. Stoga, kada Miltonov Bog kaže čovečanstvu da je „od mene imao sve što je mogao“, Milton ističe da iako je njegov Bog mogao da pad učini nemogućim za nas, čak ni Bog nije to mogao da učini

[11] Golding, *o. c.*, note 3, p. 5, 1966. edn. Harmondsworth: Penguin Books.

[12] Ne „sloboda od“ već „sloboda za“. Videti, Isaiah Berlin. 1969. *Two Concepts of Liberty*. U I. Berlin. *Four Essays on Liberty*. Oxford, Oxford University Press [Isaija Berlin, *Četiri ogleđa o slobodi*, Beograd, Nolit, 1992, prev. Ivan Vojvoda].

i ostavio nas je da budemo slobodni. Sloboda ne zahteva samo mogućnost pada već i slobodu da se pad izabere, i ta ista sloboda daje nam samovoljnost; „jakim da izdrži, no slobodnim da otpadne“.

Bio bih u iskušenju da u ovom trenutku zaključim da nama ljudima – iako su nam potrebni mnogi oblici poboljšanja i često želimo više poboljšanja nego što nam je potrebno – nije potrebno i iracionalno je tražiti specifično *moralno* poboljšanje. To nije samo zato što smo već u ogromnoj meri moralno obdareni, već i zato što nas načini koji se zagovaraju za poboljšanje te obdarenost po svojoj prilici neće ostaviti jakima da izdržimo, a slobodnima da otpadnemo. Međutim, ni to ne bi bilo sasvim tačno. Postoje mnogi, veoma privlačni i delotvorni oblici moralnog razvoja, uključujući i poboljšanje; reč je samo o tome da se o njima do sada nije govorilo kao o relevantinima bilo za moralno bilo za neuro poboljšanje.^[13]

U ove oprobane metode spadaju tradicionalne – vaspitanje dece da poznaju razliku između ispravnog i pogrešnog, da izbegavaju da nanose boli ili patnju ili da drugima čine zlo, i usađivanje u njih navike da poštuju druge. Oblici poštovanja obuhvataju altruizam, osetljivost i obzirnost, a pre svega sposobnost da se stavimo u tuđu kožu, i time ne samo da razumemo, već i da možemo da se uživimo u tuđu, nezavidnu situaciju. Podjednako su i opšte obrazovanje, uključujući samoobrazovanje, čitanje i uključenost u svet i načini na koji je on posredovan (masovnim medijima, kompjuterom i internetom) moćna sredstva moralnog razvoja i unapređivanja ili pobošljavanja. Razume se, to uključuje i složenije razumevanje uzroka i posledice, naročito puteva kojima se omogućuje da se stvari zbivaju, i toga da je to isto toliko delotvoran način determinisanja stanja sveta koliko i vršenje pozitivnih intervencija.^[14]

MORALNO POBOLJŠANJE^[15]

U razmatranju moralnog poboljšanja, prva pitanja koja se postavljaju jesu: šta je moralno poboljšanje i kakve veze ono ima s etičkim znanjem, ako takvo nešto postoji, ili s etičkom stručnošću; i kakve veze sve ovo ima sa poznavanjem etike ili morala?

[13] Na primer, u dva eseja koja su tipična za noviji rad o moralnom poboljšanju, videti dole u tekstu.

[14] Videti John Harris. 1980. *Violence and Responsibility*. London: Routledge & Kegan Paul.

[15] U ovom odeljku o moralnom poboljšanju pod uticajem sam činjenice da sam nedavno završio raspravu o ovim pitanjima u novom uvodu za proširano izdanje moje knjige, Harris, *o. c.*, note 4.

Jedna stvar koju sa sigurnošću možemo reći jeste da etička stručnost nije „biti bolji u tome da se bude dobar“, već biti bolji u poznavanju dobra i razumevanju toga šta će najverovatnije dovesti do dobra. Prostor između poznavanja dobra i činjenja dobra jeste oblast koju u potpunosti zauzuma sloboda. Poznavanje dobra je dovoljno da se bude jak, ali sloboda da se otpadne je sve. Bez slobode da se (ot)padne, dobro ne može biti izbor: sloboda iščezava, a s njom i vrlina. Nema vrline u činjenju onoga što morate da činite.

Oni s uvidom, saosećanjem, empatijom, razumevanjem i znanjem koji imaju jasne ideje o tome šta bi moglo voditi ka dobru nisu nužno bolji u činjenju dobra ni na jedan način na koji je to moguće, pa i taj, naravno, da se od sveta pravi bolje mesto za život. Mnogo je razloga što je to tako, a mi možemo da izložimo samo neke.

Neki od njih povezani su sa problemom koji se razmatra još od perioda klasične Grčke: problem poznat kao *akrasia* ili slabosti volje, čiji je jedan oblik briljantno sažeo Džordž Bernard Šo, kada je vrlinu definisao kao „nedostatak iskušenja“. Poznato nam je koliko smo žalosno loši u činjenju onoga što znamo da treba da činimo. Ipak, jednako je problematična činjenica da razlog za to nije, ili bar nije u potpunosti, nedostatak moralnog nerva ili odlučnosti ili postojanosti cilja. Pre je reč o tome, i ponovo tek samo delimično, da mi imamo mnogo ciljeva, mnogo toga što treba da uradimo i doživimo i mnogo prioriteta, a nadamo se da je biti dobar jedan od njih, jer želimo da sve te stvari radimo na dobar, moralan način. Ali, naravno, pošto radimo i ove druge stvari, nadamo se s dobrom namernošću, dobrom voljom i dobrim namerama, ovi drugi ciljevi jesu često, ako ne važniji, a ono su više u središtu naše pažnje.

Fundamentalni problem, o kome se nije mnogo raspravljalo u literaturi o moralnom poboljšanju, jeste da one osobine ili sklonosti koje izgleda da vode ka poročnosti ili nemoralnosti, istovremeno jesu upravo osobine koje su potrebne ne samo za vrlinu već i za bilo kakav moralni život uopšte.

Tom Daglas (T. Douglas), koji ima prava da se smatra jednim od „očeva“ moralnog poboljšanja, formu ove oblasti koja najviše obećava definisao je kao „poboljšanje posle koga se može očekivati da će poboljšana osoba imati moralno bolje motive od onih koje je imala ranije“.^[16] Uočavajući znatne teškoće u utvrđivanju „dobrih motiva“, a kamoli u razmišljanju o tome kako njima upravljati ili ih unaprediti, mimo ranog

[16] Thomas Douglas. Moral Enhancement. *J Appl Philos* 2008; 25 (3). Videti i <http://www.nebi.nlm.nih.gov/pubmed/19132548>.

obrazovanja i imaginativnog bavljenja drugima, Daglas pribegava zanimljivom pristupu – pokušava da utvrdi ono što naziva „protivmoralnim emocijama“. On prepoznaje bar dve takve emocije: „snažnu odbojnost prema određenim rasnim grupama“ i „impuls ka žestokoj agresiji“. Daglas se priklanja verovanju da „postoje neke emocije, takve čije bi smanjenje stepena u kom ih data osoba doživljava, pod određenim uslovima, predstavljale moralno poboljšanje“.^[17]

Postoje dva suštinska problema u vezi s ovim, inače izuzetno kreativnim pristupom. Prvi je što ne deluje verovatno da je odbojnost prema određenim rasnim skupinama ili prema nekoj rodnoj ili seksualnoj orijentaciji prosto „sirova“ reakcija, neka vrsta instinktivnog odgovora, kao što je to možda averzija prema paucima. Verovatnije je da se ona zasniva na pogrešnim verovanjima o tim rasnim skupinama ili o osobama sa drugačijim seksualnim opredeljenjem, i na nesposobnosti da se uvidi zašto bi nesmotrena generalizacija na osnovu pojedinačnih slučajeva mogla biti problem. Ukratko, predrasuda, baš kao i racionalnost, obično ima kognitivni sadržaj i često iznosi činjeničke tvrdnje. Verovanja sa kognitivnim sadržajem jesu, na primer, verovanja da je X istinito ili da je Y lažno, da je A opasno a da B nije, da je C dobro a D zlo; ljudi koji ih imaju objašnjavaju ih u kategorijama verovanja i ideja, uključujući verovanja o činjenicama koja mogu biti, i samim tim se to obično može pokazati, istinita ili lažna.

Najočiglednija protivmera spram pogrešnih verovanj i predrasuda jeste spoj racionalnosti i obrazovanja, moguće pomoću raznih drugih oblika kognitivnog poboljšanja, pored časova logike i odgovarajuće edukacije, ili izvora informacija o njima.

Iznose se razlozi za poricanje ili bar zaobilaznje kognitivnih elemenata određenih „nemoralnih verovanja“. Ingmar Persson (I. Persson) i Džulijan Savulesku (J. Savulescu)^[18] upućuju na istraživanje prema kome „ljudi prepoznaju rasu svake osobe s kojom se susretnu i to čine procesima obrade podataka koji su, izgleda, automatski i obavezni. Enkodiranje rase je prateća pojava kognitivne mašinerije koja se razvila kako bi se prepoznali saveznici“.^[19] Iako je ovo možda istinito i iako bi ovo enkodiranje možda moglo biti prekinuto, postoje teškoće da se to sagleda kao rešenje za moralno poboljšanje. Rasizam je i dalje raširen, ali se osuđuje skoro svuda, a u mnogim zemljama je i protivzakonit. I naravno, rasističko ponašanje, ne

[17] *Ibid.*, p. 231.

[18] Ingmar Persson & Julian Savulescu. The Perils of Cognitive Enhancement and the Urgent Imperative to Enhance the Moral Character of Humanity. *J Appl Philos* 2008; 25 (3).

[19] *Ibid.*, p. 168.

rasistička uverenja, jeste ono što je problem, ili glavni problem.^[20] Najvažnije u vezi sa predrasudama, koje većina, a možda i svi mi imamo, jeste da ih prepoznamo i da naučimo da ih se stidimo i, pre svega, da ne postupamo u skladu s njima. Tako je neutralizacija najgorih učinaka rasističkih uverenja podstaknuta kognitivnim poboljšanjem. Pored toga, izgleda da u svom zlokočnom obliku rasizam pogada samo mali deo svetske populacije; a ipak, svi mi imamo kodove, tako da bi se moglo pomisliti da enkodiranje ne može biti toliko snažno. Rasizam je dodatno radikalno umanjen tokom poslednjih sto godina oblicima moralnog poboljšanja u koje spadaju obrazovanje, javno neodobravanje, sticanje znanja i zakonodavstvo. Stoga, već imamo veoma delotvornu zamisao o načinima na koje možemo da smanjimo i, na kraju, nadamo se, uspešno iskorenimo rasizam. Ta zamisao nam daje uvid u stepen efikasnosti ovih sredstava i dobar razlog da verujemo da rasizam može biti poražen tim sredstvima, bez pribegavanja biološkim ili genetskim merama koje bi mogle imati neželjene posledice. U ovom slučaju takva neželjena posledica mogla bi biti slabljenje krvnih veza ili drugih, koje nisu vezane za rasu, iz razloga sličnih onima o kojima ćemo upravo raspravljati.

Povrh toga, Person i Savulesku smatraju da

pošto smo ukazali na to da suštinske moralne sklonosti... imaju biološku osnovu i da, samim tim, bar načelno treba da budu u domenu biomedicinskog i genetskog tretmana, sledeće pitanje jeste u kojoj meri je takvo lečenje moguće u praksi. Izgleda da odgovor na ovo pitanje glasi: samo u neznačajnoj meri.^[21]

Da se vratimo Daglasu. Drugi problem s njegovim objašnjenjem jeste taj što bismo morali da budemo prilično sigurni da „smanjenje stepena u kom se emocija doživljava“ može precizno da se usmeri samo na snažnu odbojnost prema stvarima prema kojima je loše gajiti takvu odbojnost, a ne prema stvarima prema kojima je snažna averzija konstitutivna za zdrav moral. Ovaj problem je uspešno izložio Piter Strosn (P. Strawson) u čuvenom eseju „Freedom and Resentment“.^[22] Razume se, on se tu nije bavio moralnim poboljšanjem, već slobodom volje. Ali, dok je pobijao neke apsurdne oblike determinizma, ukazao je na to da neke snažne emocije, pa i odbojnost, jesu suštinski i čak poželjan deo vrednih emocija, motiva ili stavova prema drugima. Ukratko, da li bismo mogli da imamo vrstu osećanja koja

[20] *Ibid.*, p. 168.

[21] Perrson & Savulescu, op. cit. note 12, p. 172.

[22] Peter Strawson. Freedom and Resentment. *Proc Br Acad* 1960: 48.

su odgovarajuća i, zapravo, moglo bi se tvrditi, nužna za moralnost, ako ne bismo osećali snažnu odbojnost prema, na primer, nekome ko je namerno i neopravdano ubio ili mučio one koje mi volimo?

Iako je Daglas u pravu kada tvrdi da „postoje neke emocije, takve čije bi smanjenje stepena u kom ih data osoba doživljava, pod određenim uslovima, predstavljale moralno poboljšanje“,^[23] to je zapravo veoma skromna tvrdnja, i ja prvi gajim sumnju prema tome da ćemo ikada raspolažati intervencijom koja će moći da bude usmerena ka odbojnosti prema lošem, a ne prema dobrom. Razume se, ako ikada budemo imali izgleda za intervencije koje će proizvesti precizno i nedvosmisleno dobro, ja ću ih rado prihvatiti. Ali i dalje sam pozdriv i zabrinut zbog mogućnosti slabljenja verovatno bitnih i suštinski moralnih reakcija. To je problem „deteta i prljave vode“ koji bi se možda mogao pokazati kao rešiv; nadam se da hoće, ali se bojim da bi mogao biti tvrdokoran.

Kao što smo izložili, postoje važna pitanja slobode koja bi takođe trebalo rešiti i koja bi možda bila ugrožena svim onim merama koje onemogućavaju slobodu da se čine nemoralne stvari, umesto da nas prosto upute da je činjenje toga pogrešno i daju nam moralne, legalne i razborite razloge da se od takvih postupaka uzdržavamo.

II. ANALIZA

ČISTO I OPASNO

Ingmar Persson i Džulijan Savulesku izneli su karakteristično smeo i istovremeno intrigantan i zabrinjavajući manifest o nužnosti i važnosti moralnog poboljšanja. U tekstu čiji naslov sažima program^[24] oni su pesimistični, do stepena paranoje,^[25] u vezi s vrednostima kognitivnog poboljšanja, i izgleda da tvrde da nastojanja oko poboljšanja kognitivnih moći i sposobnosti treba obustaviti sve dok moralno poboljšanje ne bude potpuno dovršeno, nepogrešivo, i ne samo univerzalno dostupno, već

[23] *Ibid.*, p. 231.

[24] I. Persson & J. Savulescu. The Perils of Cognitive Enhancement and the Urgent Imperative to Enhance the Moral Character of Humanity. *J Appl Philos* 2008: 25 (3).

[25] Elizabet Fenton je takođe kritikovala argumente Perssona i Savuleskua protiv kognitivnog poboljšanja, mada ima više optimizma od mene u pogledu mogućih zasluga i uspeha genetskog ili biološkog kognitivnog poboljšanja. Videti, Elizabeth Fenton. The Perils of Failing to Enhance: a Response to Persson and Savulescu. *J Med Ethics* 2010: 36 (3): 148–151.

i obavezno za sve. Jedan problem ovakvog pristupa jeste što postoje dobri razlozi (koje smo pregledali i još ćemo im posvetiti pažnju u ovom radu) da se veruje da moralno poboljšanje mora, pretežno, da se sastoji od kognitivnog poboljšanja.

Person i Savulesku sažimaju svoj argument u pet osnovnih tvrdnji:

1. Relativno je lako naneti ozbiljnu povredu, mnogo lakše nego učiniti dobro u istoj meri.

2. S napredovanjem nauke, koje bi bilo ubrzano kognitivnim poboljšanjem, sve je veća mogućnost da male grupe ljudi, čak i pojedinci, nanesu ozbiljnu povredu milionima ljudi, nuklearnim ili biološkim sredstvima za masovno uništenje.

3. Čak i ako je samo sićušni deo čovečanstva dovoljno nemoralan da želi da nanese zlo velikih razmera oružjem za masovno uništenje koje poseduje, takvi ljudi izvesno postoje u ogromnoj populaciji ljudi na Zemlji, sem u slučaju da je čovečanstvo u potpunosti moralno poboljšano. (Ili ako je populacija ljudi drastično smanjena ili ako postoji masovno genetsko testiranje i selekcija, iako mi smatramo da nema moralno prihvatljivog načina da se to dovoljno efikasno ostvari.)

4. Moralno poboljšanje toliko velikog obima koji je potreban da bi se osiguralo da se to neće dogoditi nije naučno moguće u sadašnjem trenutku i nije verovatno da će biti moguće u bliskoj budućnosti.

5. Stoga, napredak nauke u jednom smislu vodi ka pogoršanju, jer čini verovatnijim zloupotrebu sve efikasnijeg oružja za masovno uništavanje, a taj loš aspekt se uvećava ako se naučni napredak ubrzava kognitivnim poboljšanjem, sve dok se ne pronađu i primene delotvorna sredstva moralnog poboljšanja.

Person i Savulesku zaključuju da

ukoliko ikad budu bili osmišljeni bezbedni oblici moralnog poboljšanja, postoje jaki razlozi da se veruje da njihova upotreba mora biti obavezna... To jest, bezbedno, delotvorno moralno poboljšanje bilo bi obavezno.

Naravno, nevolja je u značenju... u ovom slučaju reći „bezbedno i delotvorno“, ali pre nego što otkrijemo koliko bi velika mogla biti, vredni ispitati uverljivost njihovih pet glavnih tvrdnji.

PRVA TVRDNJA

1. Relativno je lako naneti ozbiljnu povredu, mnogo lakše nego učiniti dobro u istoj meri.

Ovo deluje kao površna istina, tako da kada Person i Savulesku skrenu pažnju na ubistva na Tehničkom univerzitetu u Virdžiniji 2007. godine i kažu:

Seun-Huej Čo ubio je 32 ljudi u najtežoj pucnjava na civile u istoriji Sjedinjenih Američkih Država. Čo je koristio dve poluautomatske puške. Ubijanje je trajalo nekoliko minuta. Skoro je nemoguće spasti 32 života za isto to vreme.^[26]

Skloni smo da to prihvatimo doslovno.

Ali, kada prestanemo s odobravanjem očigledne, ali ograničene relevantnosti jednog ovakvog primera i ispitamo ga, pokazuje se da je ova tvrdnja u potpunosti neverovatna. Oglašavanje uzbune da bi se evakuisala deca u školi kada se primeti požar ili savladavanje otmičara ili terorista koji bi uništili avion u letu, često spase isto onoliko života, a obično i više, u isto toliko minuta. Tako da, kada Person i Savulesku kažu: „Skoro je nemoguće spasti 32 života za isto to vreme“, žao mi je što moram da saopštim da je to očigledna besmislica.

U subotu 26. 12. 2009. godine Umar Abdul Mutalab je pokušao da postavi bombu u avion na letu broj 253 u kome je bilo 290 putnika dok je pokušavao da sleti u Detroit. Džasper Šuringa postao je međunarodni heroj, jer je osujetio ovu nameru i spasao život svakog bića u tom avionu. Ovo je izveštaj koji je narednog dana o tom događaju objavio londonski *The Observer*.

„Kada je uzleteo, svi su počeli da paniče“, rekao je Džasper Šuringa, holandski filmski reditelj koji je putovao u SAD u posetu prijateljima. „Onda je neko povikao: Požar? Požar? Video sam kako dim kulja iz sedišta... Nisam oklevao. Samo sam skočio“. Šuringa je rekao da je čuo zvuk sličan vatrometu, i kroz prolaz između sedišta video osumnjičenog koji je držao čebe na svom krilu i pokušavao da zapali predmet koji je držao. „Bilo je dima i videlo se kako plamen izbija iz njegovog sedišta“, rekao je. „Pretresao sam ga i video da mu je nešto privezano oko nogu“. Šuringa i posada su zatim odveli Mutalaba, Nigerijca od 23 godine, u prednji deo aviona gde su ga držali dok avion nije sleteo. Mutalab je rekao agentima, koji su ga ispitivali nakon što je na noslima odveden u bolnicu, da je imao eksploziv pričvršćen za nogu. Pokušao je da ga aktivira iglom ispunjenom tečnošću.^[27]

[26] Perrson & Savulescu, *o. c.*, note 18, p. 173.

[27] <http://www.guardian.co.uk/world/2009/dec/27/abdul-mutalab-flhgt-253-terrorist-al-quaida>.

Jasno je da nećemo cepidlačiti oko značenja reči „isti vremenski period“. Siguran sam da gospodin Šuringa nije merio vreme, ali ovde je reč o uverljivosti tvrdnje „Relativno je lako naneti ozbiljnu štetu, mnogo lakše nego učiniti dobro u istoj meri“. Primer „Leta 253“^[28] pokazuje da devet puta 32 ljudi, kao u primeru koji daju Person i Savulesku, može biti spaseno u srazmernom vremenskom periodu; a ovo nije usamljen primer. Slučaj ozloglašenog bombaša sa cipelama koga su savladali putnici i posada dok je pokušavao da postavi bombu, i kojeg će se svako ko je morao da izuje cipele na aerodromskoj kontroli i te kako sećati, sličan je, a takvih primera ima još mnogo.^[29]

Još očiglednije, sakupljanje velikih suma novca za pomoć gladnima ili humanitarna pomoć posle cunamija ili zemljotresa, ili raspodela vakcina (na primer, nabavka trideset pet miliona vakcina protiv gripa za stanovništvo Velike Britanije kako ne bi izbilala pandemija)^[30] jeste posao od nekoliko minuta, koji može da spase hiljade, čak milione života. Na kraju se pokazalo da je epidemija gripa bila zapravo mnogo blaža nego što se strahovalo i veći deo zaliha ostao je i za naredni dan. Iako ne mogu odmah da se sprovedu, programi vakcinacije jesu brz i radikalnan način spasavanja miliona ljudi. Koliko god je nastradalih u nekoj nesreći, kada se otkriju metode za sprečavanje njenog ponovnog pojavljivanja, njihova primena će skoro sigurno sačuvati isto onoliko života koji bi bili ugroženi tom nesrećom, ako ne i više. To je zato što mere predostrožnosti ne anticipiraju samo ovogodišnju katastrofu već i onu u narednoj godini i u narednoj, takođe. Jer, ako su mere predostrožnosti trajne, kao što je po svojoj prilici slučaj s velikim boginjama i dečjom paralizom na primer, onda je po svemu sudeći neodređeno vreme porasta broja umrlih u plauzibilnom i proporcionalnom odnosu prema spasenim životima. Bilo da je ovo prihvatljiva osnova za precizan proračun ili ne, svakako je malo verovatno da će broj spasenih života biti manji od onih koji su ranije izgubljeni u trajno sprečenoj epidemiji. Stoga:

Velike boginje su vekovima harale Evropom, Azijom i Afrikom. U Evropi je od ove bolesti krajem XVIII veka umiralo skoro 400.000 ljudi godišnje, pa i pet kraljeva. Od onih koji su preživeli jedna trećina je ostajala slepa. Broj mrtvih širom sveta bio je zapanjujuće veliki, a to je nastavljeno i u XX veku, u kome se procenjuje da je umrlo između trista i petsto

[28] <http://news.bbc.co.uk/1/hi/uk/8431499.stm>

[29] [http://en.wikipedia.org/wiki/Richard_Reid_\(shoe_bomber\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Richard_Reid_(shoe_bomber))

[30] <http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/8606032.stm>

miliona ljudi. Taj broj je daleko nadmašio ukupan broj umrlih u oba svetska rata.^[31]

Plan SZO da iskoreni velike boginje bez sumnje je spasao bar isto onoliko veliki deo svetske populacije koji bi prema procenama bio ugrožen tom bolešću.

Kada je SZO 1967. godine pokrenula i ubrzala plan iskorenjivanja velikih boginja, 'staro zlo' je ugrožavalo 60 posto svetske populacije, ubilo je svaku četvrtu žrtvu, većinu preživelih ostavljalo u ožiljcima ili slepim, i opiralo se svakom obliku lečenja.^[32]

Smatra se da su u prošlom veku, s čime se slažu Person i Savulesku, velike boginje potpuno iskorenjene. Toliko o tvrdnji da je „relativno lako naneti ozbiljnu povredu, mnogo lakše nego učiniti dobro u istoj meri“! Svakako im se može oprostiti ova greška; previše je lako prihvatiti dramski kliše koji izgleda kao da ilustruje nešto što je neko sklon da poveruje; i sam sam to činio mnogo puta. Ipak, bilo bi korisno da se jednom zauvek okanemo ove „novinarske patke“.

Person i Savulesku sasvim ispravno prave veliku dramu od opasnosti od biološkog oružja i bioterorizma.

Virus dečje paralize se sada veštački pravi... Još strašnije, naučnici su modifikovali virus mišjih boginja tako da je sada smrtonosan u 100 posto slučajeva kod obolelih miševa... Volter je procenio da su velike boginje ubile oko 20 posto francuskog stanovništva u njegovo doba. One su u prošlom veku iskorenjene vakcinom... Genetski inženjering velikih boginja mogao bi da stvori novu vrstu koja bi izbrisala čitavo ili veći deo čovečanstva.

Da, mogao bi, a kognitivno poboljšana nauka bi na vreme mogla da stvori vakcinu da to spreči. Ovo deluje kao rečit primer; ali, šta on govori? Odgovor je da on pre govori protiv Person/Savulesku teze nego njoj u prilog.

Prvo nam pokazuje da baš kao što je bolest velikih boginja efikasan ubica tako je i vakcina protiv nje uspešan način spasavanja života. Koliko je bilo potrebno vremena da se usmrti 20 posto francuskog stanovništva

[31] <http://www.infoplease.com/cig/dangerous-diseases/epidemics/smallpox-12000-years-terror.html>.

[32] <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/smallpox/en/>

u Volterovo doba? Koliko je potrebno da se taj isti procenat ljudi spase vakcinom? To su kompleksna pitanja, i zbog neodređenosti u vezi s tim kada smrtonosni agens zaista deluje i kada mera zaštite zaista obavlja zaštitu, to verovatno nisu pitanja na koja se može odgovoriti.

Ali, ako uporedimo vreme koje je bilo potrebno da Seun-Huej Čo ubije 32 ljudi i vreme potrebno da se podele, recimo, 32 vaccine protiv dečje paralize na kocki šećera deci poredanoj u jednom redu, razlika u vremenu ne bi bila znatna. Dodajte ovome broj žrtava ovog virusa i broj vakcinisanih i videćemo da je često relativno lako, i ne oduzima mnogo vremena, spasti veliki broj života.

Razume se da se može tvrditi da je za pronalaženje efikasnih vakcina, recimo protiv dečje paralize i velikih boginja, bilo potrebno mnogo vremena; ali, toliko je bilo potrebno i za pravljenje poluautomatskog oružja. Od prve upotrebe vatrenog oružja, negde između IX veka u Kini i XIII veka u srednjovekovnoj Evropi, do današnjeg doba, zaista je dug period. Činjenica je da, jednom kada su stvoreni, i vakcina i poluautomatsko oružje, deluju brzo, što ističe sličnosti a ne razlike.

Ono što deluje očigledno jeste da je vreme koje je potrebno za ubijanje ili spasavanje beznačajno u poređenju s efikasnošću svakog ponaosob. Nikakva uopštavanja u pogledu toga da je nanošenje štete uvek ili često brže od „popravke“, ili da je dejstvo prevencije sporije od onoga što predupređuje, nisu korisna za razmatranje snage opasnosti ili verovatnoće da će odbrane od njih biti efikasne. Možemo biti sigurni u naš zaključak da je tvrdnja jedan pogrešna: ne samo zato što zavisi od podržavanja verzije distinkcije činjenja/propusti koju sam siguran da bar Savulesku odbacuje. Naime, ako luda ili zla osoba može trenutno da uništi svet aktiviranjem mašine koja razara sve, onda dobar konsekvencijalista može da spase svet isto toliko brzo tako što će ubiti tu osobu (ili je moralno poboljšati) trenutak pre nego što ona to uradi ili u bilo koje vreme pre toga! A ova vrsta prevencije je tema Savuleskuovog rada koja se ponavlja.

TVRDNJE 2 I 3 POTREBNO JE RAZMOTRITI ZAJEDNO

2. S napredovanjem nauke, koje bi bilo ubrzano kognitivnim poboljšanjem, sve je veća mogućnost da male grupe ljudi, čak i pojedinci, nanesu ozbiljnu povredu milionima ljudi, nuklearnim ili biološkim sredstvima za masovno uništenje.

3. Čak i ako je samo sićušni deo čovečanstva dovoljno nemoralan da želi da nanese zlo velikih razmera oružjem za masovno uništenje

koje poseduje, takvi ljudi izvesno postoje u ogromnoj populaciji ljudi na Zemlji, sem u slučaju da je čovečanstvo u potpunosti moralno poboljšano. (Ili, ako je populacija ljudi drastično smanjena, ili ako postoji masovno genetsko testiranje i selekcija, iako mi smatramo da nema moralno prihvatljivog načina da se to dovoljno efikasno ostvari.)

U suštini, ovo je tvrdnja da je dovoljna jedna loša osoba pa da svima nama sve pokvari. Ovo može biti istina, u tom smislu da se ta mogućnost ne može isključiti, ali probleme ove vrste ne predstavljaju samo zle osobe. Povrh toga, nije jasno da li ubrzavanje napretka nauke putem kognitivnog poboljšanja pogoršava taj proces ni da li moralno poboljšanje ima izgleda da iskoreni ovu mogućnost; u stvari, obrnuto bi moglo biti istina. Treba imati na umu da svako sredstvo ili tehnologija mogu biti iskorišćeni ili zlo-upotrebljeni i da nesrećni slučajevi i nemar već rutinski mogu da izazovu, ili prete da će izazvati, štete velikih razmera (Ostrvo tri milje, Černobilj).

Ukoliko je istina, i u meri u kojoj je istina, da naučni progres povećava moć pojedinaca da nanese zlo, nije jasno da li će moralno poboljšanje, ako i kada bude bilo moguće zamisliti ga kao „bezbedno“ i „delotvorno“, znatno smanjiti ovu opasnost. Mada sam siguran da bi Person i Savulesku priznali da lude osobe, kao i zle, mogu da naude, oni u svom tekstu skoro isključivo govore o opasnosti kao o nečemu što potiče od zlih osoba, možda zato što žele da podstaknu davanje prednosti moralnom poboljšanju kao oblasti izučavanja.

SEOSKI IDIOT

Sada ovome dodajte to da opasnost ne potiče samo od zlonamerne, već i od druge važne kategorije užasnih osoba. Person i Savulesku pominju rad Martina Reesa (M. Rees). Ris je čuven (između ostalog) po tome što je 'seoskog idiota' uzdigao do globalnog statusa. U svojoj fascinantnoj knjizi *Naš poslednji vek*,^[33] Ris navodi nesreće koje bi mogle, ako se ne pozabavimo njihovim uzrocima, da dovedu do okončanja života ljudi na ovoj planeti. Ris razmatra ulogu zlonamernosti ili zlobe, ali upozorava i na opasnosti od nesposobnosti i gluposti.

Stupamo u eru u kojoj jedna osoba može, jednim činom izvedenim u tajnosti, da uzrokuje smrt miliona ljudi ili grad učini godinama nepodesnim za život, i kada kvar u kompjuterskom prostoru može da izazove

[33] Martin Rees. 2004. *Our Final Century*. London: Arrow Books.

pustoš širom sveta u važnim segmentima ekonomije: vazdušnom saobraćaju, proizvodnji struje ili finansijskom sistemu. Zapravo, katastrofu može da izazove neko ko je prosto nesposoban, ne zao.^[34]

Ris objašnjava ta zapažanja na Festivalu literature Hej 2006. godine: „U globalnom selu postojaće globalni seoski idioti, a samo jedan bi mogao biti jedan previše“, i zaključuje, „Mislim da postoji realna briga oko toga da li se naša civilizacija može zaštititi bez prevelikog žrtvovanja naše privatnosti, raznolikosti i individualizma“.^[35] Slažem se sa Risom, i spisku bih dodao i slobodu i autonomiju. Ali, daleko sam odmakao: završimo našu raspravu o Person/Savulesku tvrdnjama.

TVRDNJE 4 I 5 TREBA RAZMOTRITI ZAJEDNO

4. Moralno poboljšanje toliko velikog obima koji je potreban da bi se osiguralo da se to neće dogoditi nije naučno moguće u sadašnjem trenutku i nije verovatno da će biti moguće u bliskoj budućnosti.

5. Stoga, napredak nauke u jednom smislu vodi ka pogoršanju, jer čini verovatnijim zloupotrebu stalno sve efikasnijeg oružja za masovno uništavanje, a taj loš aspekt se uvećava ako se naučni napredak ubrzava kognitivnim poboljšanjem, sve dok se ne pronađu i primene delotvorna sredstva moralnog poboljšanja.

Ove poslednje dve tvrdnje su zanimljive. Prva, da je moralno poboljšanje novim i radikalnijim sredstvima a ne tradicionalnim kao što su obrazovanje, sticanje znanja i naučni napredak, u najboljem slučaju daleko u budućnosti, deluje mi ispravnom: ali navodni zaključak iz premisa definitivno pripada varijanti „ne sledi“. Jedan od razloga je što se u tvrdnji 4 ne iznosi samo to koliko je po svojoj prilici daleko bilo kakav novi oblik moralnog poboljšanja, već se i govori o „moralnom poboljšanju toliko velikog obima koji je potreban da bi se osiguralo da“ se nesreća izbegne. Postoji mnogo razloga da se veruje da su takvo „osiguranje“ i sigurnost, koja bi odatle trebalo da proistekne, nemogući, i to ne samo zato što su propusti u bilo kojoj ljudskoj intervenciji mogući, već su nesumnjivo i neizbežni. Ne postoji nešto kao što je *osigurati* bezbednost.

Još je značajnija cena odlaganja. Dok strpljivo čekamo sa Personom i Savuleskuom da negde između srednje daleke i daleke budućnosti nastupi

[34] *Ibid.*, p. 61.

[35] Prema izveštaju iz 2006. u *Guardian Unlimited* 29. maj. Dostupno na: <http://blogs.guardia.co.uk/culturevulture/archives/2006/05/29/doom>.

savršenstvo genetskog ili biološkog moralnog poboljšanja, i dok smo odložili kognitivno poboljšanje koje bi moglo da ubrza naučni napredak, i otkrića i izume do kojih dovodi, „stvar“ se dešava, čak i događaji se dešavaju!^[36] Ta „stvar“ biće umnožavanje preranih smrti i patnji, iz minuta u minut i iz dana u dan, od uzroka koje su kognitivno poboljšanje i inovacija do koje ono dovodi mogli da spreči.

U knjizi *Nasilje i odgovornost*,^[37] objavljenoj pre 30 godina, razmatrao sam našu odgovornost za zlo koje bismo mogli da sprečimo ili koje smo mogli da sprečimo. Tvrdio sam, na primer, da nasilje vezano za političke promene mora da se proceni u odnosu na ono što je istoričar sociologije Barington Mur (W. Barrington Moore) nazvao „nasilje normalnih vremena“. „Raspravljati o užasima revolucionarnog nasilja dok se zaboravlja nasilje 'normalnih' vremena“, kaže on, jeste „obično stranačko licemerje“.^[38] Barington Mur je upozorio na to da broj mrtvih tokom, na primer, revolucionarnog terora Francuske revolucije mora da se sagleda kao odgovor na „preovlađujući društveni poredak“ koji „uvek rutinski proizvodi svoj broj nepotrebnih smrti godinu za godinom“.^[39] Mi smo sada osetljivi ne samo na cenu odlaganja uspostavljanja društvene reforme koja bi mogla da spreči nepotrebnu smrt i patnju, već i na odlaganja koja su posledica propusta da se otkriće hitro preobrazi u inovaciju, a ona u proizvode u bolnicama i na tržištu, proizvode koji će spasti i olakšati živote. Person i Savulesku upućuju na rad Džonatana Glovera (J. Glover), mada ne u ovom smislu, ali su isto tako mogli da se pozovu na raniji rad Džulijana Savuleskua. Ironično je što se Savulesku ovde zalaže za neku vrstu odlaganja u prihvatanju novih tehnologija i medicinskih inovacija što će izvesno imati svoju cenu u ljudskim životima, odlaganja kojima se u prošlosti živo suprotstavljao.^[40] Naravno, ako će žurba koštati više od odlaganja, imamo dobre razloge da zauzmemo oprezan pristup.

[36] Donald Ramsfeld nikako nije prvi koji je ovoj nezaboravnoj svakidašnjoj banalnosti dao epigramski oblik. Britanski premijer Harold Makmilan ovu ideju je malo elegantnije izrazio kada je na pitanje novinara koji ga je navodno upitao šta bi vladu moglo da skrene sa kursa, rekao: „događaji, dragi dečaće, događaji“, i koliko god se sve u meni tome protivio, obojica su bila u pravu.

[37] John Harris. 1980. *Violence and Responsibility*. London: Routledge & Kegan Paul.

[38] W. Barrington Moore Jr. 1969. *The Social Origins of Dictatorship and Democracy*. Harmondsworth: Penguin: 103 [Barington Mur, *Društveni koreni diktature i demokratije*, Beograd, „Filip Višnjić“, 2000, prev. Ljiljana Nikolić].

[39] *Ibid.*

[40] Videti, na primer, J. Savulescu. Justice, Fairness and Enhancement. *Ann N Y Acad Sci* 2006; 1093: 321–338.

U ovom slučaju, što Person i Savulesku priznaju, ne samo što nema neposrednih izgleda za moralno poboljšanje, već doslovno nemamo nikakvu ideju koliko će trajati (ako se ikada i desi) da ono bude usavršeno. S druge strane, mi svakodnevno imamo dokaze o uspehu nauke i tehnologije u sprečavanju i lečenju bolesti i prerane smrti, i drastičnom produženju prosečnog životnog veka.

Pored toga, ako je Martin Ris u pravu, to ne može biti *osigurano* zato što je malo verovatno da će moralno poboljšanje uticati na poslovičnog „seoskog idiota“, ili na nesreće koje bi mogle biti posledica nemara ili pogrešnog proračuna. Ris u svojoj knjizi navodi mnoge primere o tome koliko je mogućnosti za stravično pogrešne procene stepena rizika u nai-zgled benignim ili „moralno neutralnim“ tehnologijama. Tada pitanje glasi da li odustati od koristi koje bi mogle doći s ubrzanjem nauke putem kognitivnog poboljšanja – hitrog pronalaženje lekova za veštački stvorene bolesti i drugo biološko oružje i biološke opasnosti, većeg saznanja u borbi protiv najtežih posledica klimatskih promena, otkrivanja pouzdanih metoda za predviđanje udara asteroida i načina za njihovo skretanje, da navedemo samo neke od opasnosti za koje se možemo nadati da su podložne naučnoj ili tehnološkoj „popravci“. Mada ne možemo biti sigurni ni u jednu od ovih stvari, neko ko bi se opkladio protiv sveukupne koristi od naučnog napredovanja i kognitivnog poboljšanja ne bi bio prosto hrabar, već neodgovoran, nemaran.

Džulijan Savulesku jedan je od najpametnijih ljudi koje znam. Do ovoga trenutka nisam imao nijedan razlog da o njemu mislim i kao o jednom od najopasnijih. Da li bi trebalo da i svoje najtalentovanije studente počnem da posmatram jednako sumnjičavo i dam sve od sebe da sabotiram njihovo kognitivno napredovanje? Nadam se da sam u ovom tekstu pronašao razloge da se i dalje divim Džulijanu i da nastavim da ohrabrujem studente. Uistinu, kao što je Elizabet Fenton (E. Fenton) ukazala, „teško je [Personov i Savuleskuov pesimizam] ne protumačiti tako da znači da osim ako ne budemo bolje razumeli moralno poboljšanje, i sve dok ga ne budemo bolje razumeli, treba da nastojimo da usporimo naučni progres“.^[41] Mogla je da ode i korak dalje i pokaže da njihova ekstremna averzija prema riziku ne bi opravdala samo usporavanje naučnog progressa već i usporavanje kognitivnih sposobnosti ljudi.

[41] Fenton, *o. c.*, note 19, p. 149.

MILTON PONOVO POSEĆEN

Iako Person i Savulesku kažu:

Istina, postoje i vidovi u kojima bi naučni napredak ubrzan kognitivnim poboljšanjem vodio ka boljitku – bolje bismo bili zaštićeni od opasnosti koje predstavljaju asteroidi, epidemije, itd. Nismo nastojali da konačno utvrdimo ravnotežu između ovih dobrih i loših vidova,

to je nepošteno i ne slaže se s onim što govore na drugim mestima. Govoreći o opasnostima od kognitivnog poboljšanja, na primer, oni kažu:

dovoljno je da samo veoma mali broj nas bude dovoljno zlonameran ili zao da iskoristi ovu moć u ime nas i nedopustivo poveća opasnost od smrti i katastrofa. Da bi se ovaj rizik uklonio, kognitivno poboljšanje mora biti praćeno *moralnim* poboljšanjem koje se proteže na sve nas, jer bi takvo moralno poboljšanje moglo da redukuje zlonamernost.^[42]

Ovde eksplicitno kažu da bi kognitivno poboljšanje „moralo biti praćeno *moralnim* poboljšanjem koje se odnosi na sve nas“ pre nego što rizici od kognitivnog poboljšanja budu bili išta drugo do „neprihvatljivi“.

Obratimo pažnju i na to da govore o *eliminisanju* rizika u kontekstu u kome će moralno poboljšanje koje se *odnosi na sve nas*, u najboljem slučaju samo *redukovati* zlonamernost. Tako da i u njihovom najidealnijem scenariju, rizik koji se javlja ako samo jedna zlonamerna osoba umakne i dalje je, smatraju oni, od ogromnog značaja. Dakle, imamo strategiju eliminisanja opasnosti koja mora biti univerzalno primenjena, ali koja samo smanjuje (ne eliminiše) rizik od opasnosti, a rizik je definisan u kategorijama ljudi koji predstavljaju opasnost (čiji je broj mali, kako su već priznali) – „dovoljno je da samo neznatni broj nas bude dovoljno zlonameran“!

Ali, naravno, kognitivno poboljšanje je takođe i dobro sračunato da ubrza sve vrste napredovanja koja mogu da spasu živote, to čine i činiče. Morali bismo da budemo veoma sigurni u verovatnoću njegovih negativnih učinaka da bismo mogli opravdano da zanemarujemo pozitivne.

Moje sopstveno tumačenje ove ravnoteže prilično se razlikuje. Verujem da su nauka, proizvodnja inovacija i znanja, naročito obrazovanja,

[42] Person & Savulescu, *o. c.*, note 18, p. 166.

naša glavna nada za pronalaženje rešenja za najopasnije izvore mogućeg masovnog uništenja i, povrh toga, naš jedini dokazani oblik moralnog poboljšanja do danas (a pokazali su se kao veoma delotvorni). Svemu ovome dodajte, što je naglasio Martin Ris, da zlo nije najverovatniji izvor katastrofe i da pretnje koje nisu podložne moralnom poboljšanju – asteroidi, nove bolesti, klimatske promene, i glupost, nesmotrenost i nemar svake vrste – podjednako verovatno, možda i verovatnije, mogu da izazovu nesreće, i imamo drugačiji plan. Taj plan je odbacivanje ideje da se kognitivno poboljšanje obustavi sve dok moralno poboljšanje ne bude moglo da ga kontroliše. Umesto toga, moramo da prihvatimo pouzdane oblike kognitivnog poboljšanja u nadi i s razumnim očekivanjem da su oni naša najbolja mogućnost da sebe zaštitimo, a tu spadaju svi elementi samozaštite koji bi mogli da proisteknu iz moralnog poboljšanja. U stvari, razumno je očekivati da bi kognitivno poboljšanje moglo da umanjí glu-post, čak i njenu običnu ili seosku varijantu!

Milton nas je podsetio da smo stvoreni i slobodni i sa snažnim osećanjem za pravdu i ispravnost, a ja sam siguran da je sila koja je odgovorna za to pre darvinovska evolucija nego Bog. U obe varijante imamo ono što nam je potrebno – da poznajemo dobro i da nastojimo da činimo dobro. Ovo znanje, kao i svako znanje, može se unaprediti, i smatram da treba da težimo da unapredimo naš kapacitet za znanje što je moguće delotvornije i brže. Ali, drugi deo Miltonovog uvida odnosi se na presudnu ulogu lične slobode i autonomije: snaga da se izdrži je bezvredna, doslovno je moralna propast, bez slobode da se otpadne. Moje lično stanovište jeste da ni ja, kao ni mnogi drugi, ne bih želeo da žrtvujem slobodu radi opstanka. Možda će mi nedostajati hrabrosti da napravim taj izbor kada i ako taj trenutak bude nastupio. Nadam se, ipak, da ću je imati, i verujem – na osnovu razloga koje su mnogo rečitije često navodili poštovaoci slobode kroz istoriju – da je sloboda podjednako dragocena, možda i dragocenija od života.

Person i Savulescu završavaju svoj esej stvarno jezivim pominjanjem priče za decu K. S. Luisa i zastrašujuće „Opake reči“.

To je „magijska kletva koja okončava sav život na zemlji sem život onog ko je izgovara... Kada bismo svi znali Opaku reč svet najverovatnije ne bi potrajao. Ta reč bi mogla uskoro da se pojavi, u formi nanotehnologije ili biotehnologije. Možda je jedino rešenje da osmislimo sami sebe tako da nikad ne možemo da je izustimo, niti da ikad poželimo da je izustimo.^[43]

[43] Perrson & Savulescu, *o. c.*, note 18, p. 175.

Ironično i moguće kontraproduktivno jeste što bi baš biotehnologija, i možda kognitivno poboljšana biotehnologija, morala da bude ono što bi nas osposobilo da sebe izgradimo tako da izgubimo našu slobodu za inovacije u biotehnologiji na ovaj istinski opak način. Mislim da moramo da se nadamo nečemu boljem i možda nekom boljem nego što je K. S. Luis da analizira ovu opasnost.

Person i Savulesku bi mogli biti i u pravu, ali mi ćemo to moći da znamo samo onda kada moralno poboljšanje bude bilo usavršeno, i samo ako posle toga loši ljudi, ludaci i glupaci budu prestali da čine ili da pokušavaju da čine dela masovnog uništavanja. Person i Savulesku priznaju da usavršavanje moralnog poboljšanja „najverovatnije nije moguće u bliskoj budućnosti“. Ja mislim da nikada neće ni biti moguće u onoj meri koju zahteva Person/Savulesku teza ili, kad se sve uzme u obzir, i Tom Daglas, iz razloga koje sam već izneo, a i zato što moralno poboljšanje nema mnogo izgleda da preduhitri glupost – ali, naravno, mogao bih i da grešim! Čak i ako su se Person i Savulesku bolje oplkladili, moraćemo još dugo da čekamo da bismo saznali ko je od nas u pravu, dugo vremena da netradicionalno moralno poboljšanje postane moguće, a zatim još jedan, možda i duži period da ono postane univerzalno, a onda još i duži period od toga, tek da bismo stekli neku ideju o tome da li je to delotvorno ili nije. U međuvremenu, zlo i glupost, da ne pominjem ljudske nedostatke, i dalje će rutinski proizvoditi svoj dnevni broj umrlih, broj koji je sve ovo vreme mogao biti drastično redukovao otkrićima ubrzanim kognitivnim poboljšanjem. Pored toga, ova otkrića bi možda mogla (možda su mogla) da nas spasu od veoma velike kategorije onih oblika masovnog uništenja koji nisu podložni moralnom poboljšanju, kao što su bolesti, udari asteroida i klimatske promene. Ne smatram da bi bilo racionalno kladiti se na moralno poboljšanje a protiv uvećanja naših sposobnosti da izlazimo na kraj sa . . . doslovno svim, sposobnost koja će po svojoj prilici proisteći, smesta, iz kognitivnog poboljšanja, bilo da ima oblik veće pripravnosti ili budnosti kod pilota i vozača koji prelaze velika rastojanja i medicinskog osoblja u urgentnim situacijama, ili boljeg odlučivanja onih koji moraju da delaju u svim vrstama zahtevnih okolnosti.^[44]

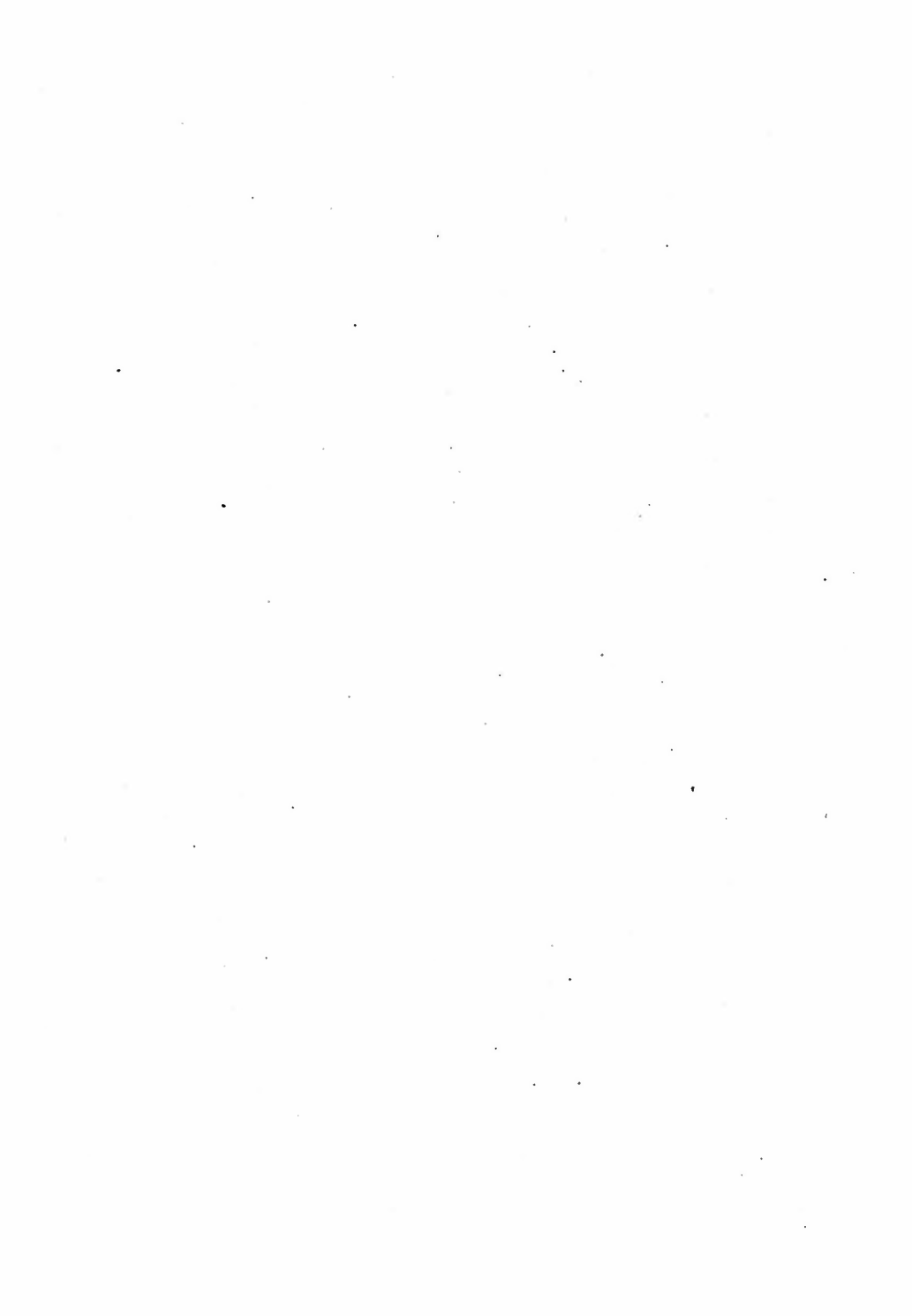
Strategija koja nam ostavlja slobodu da tragamo za rešenjima problema koje još ne možemo ni da predvidimo, ona koja nam dopušta da koristimo tehnike kognitivnog poboljšanja da bismo ubrzali taj proces,

[44] Henry Greely et al., Towards Responsible Use of Cognitive Enhancing Drugs by Healthy. *Nature* 2008; 456, 18–35.

i koja nam ostavlja slobodu da otkrijemo i budemo spremni da primenimo ova rešenja što je brže moguće, bolja je opklada. Svakako je bolje da budemo dovoljno jaki da izdržimo i da sačuvamo našu dragocenu slobodu da otpadnemo.

Prevela
Jelena Kosovac

O KLONIRANJU I MATIČNIM ČELIJAMA



KLONIRANJE LJUDI: PROCENJIVANJE ETIČKIH PITANJA ZA I PROTIV^[1]

Den V. Brok

UVOD

Svet nauke i javnost bili su podjednako zapanjeni i zadivljeni objavom Ijana Vilmuta (I. Wilmut) i njegovih kolega u časopisu *Nature* da su uspešno klonirali ovcu od jedne jedine ćelije odrasle ovce (Wilmut, 1997). Naučnici su donekle bili iznenađeni, jer su mnogi verovali da posle veoma ranog stadijuma razvoja embriona na kome počinje diferenciranje ćelijskih funkcija, nije moguće postići kloniranje odraslog sisara transferom ćelijskog jedra. U tom procesu, jedro iz neke ćelije odraslog sisara se unosi u jajnu ćeliju iz koje je takođe odstranjeno jedro, i embrion koji tako nastane razvija se prema genetskom zapisu jedinke čije je ubačeno jedro korišćeno. Ali, neki naučnici i veći deo javnosti bili su uznemireni, čak i neskriveno užasnuti nad tim da bi i kloniranje odraslih ljudskih bića istim postupkom – ako već odrasli sisari kao što je ovca mogu da budu klonirani – po svojoj prilici bilo moguće. Razume se da je taj postupak bio daleko od usavršenog, čak i sa ovcom; pre nego što su uspeali da naprave Doli, njihov jedini uspeh,

[1] Dan W. Brock (1997), „Cloning Human Beings: An Assessment of the Ethical Issues Pro and Con“, u *Cloning Human Beings Volume II: Commissioned Papers*. Rockville, MD: National Bioethics Advisory Commission.

Vilmut i njegove kolege su imali 276 neuspešnih pokušaja. Da li se postupak može uspešno ponoviti i sa drugim sisarima, a kamoli ljudima, za sada se ne zna. Međutim, one koji su bili užasnuti nad mogućnošću kloniranja ljudskih bića nije umirila činjenica da je ovaj naučni postupak još daleko od dostupnog, jer je njima delovao opasno blizu.

Reakcija većine naučnih i političkih vođa na mogućnost kloniranja ljudi, pa i reakcija samog Vilmuta, bila je hitra i snažna osuda. U SAD, predsednik Klinton je odmah zabranio federalno finansiranje istraživanja kloniranja ljudi i zamolio naučnike koji su finansirani iz privatnih sredstava da se suzdrže od takvog rada sve dok novoosnovana Nacionalna komisija za bioetičko savetovanje ne bude razmotrila „problematične“ etičke i pravne implikacije. Direktor-upravnik Svetske zdravstvene organizacije okarakterisao je ljudsko kloniranje kao „etički neprihvatljivo jer bi narušilo neke od osnovnih načela na kojima se zasniva medicinska pomoć u veštačkoj oplodnji. U ta načela spadaju poštovanje dostojanstva ljudskog bića i zaštita sigurnosti ljudskog genetskog materijala“ (WHO, 1997). Smesta su se čule osude širom sveta, a kloniranje ljudi određivalo se kao povreda ljudskih prava i ljudskog dostojanstva. Čak i pre Vilmutove objave, ljudsko kloniranje je bilo zabranjeno u skoro svim zemljama Evrope i osudio ga je Savet Evrope (Council of Europe, 1986).

Čulo se i nekoliko opreznih glasova, koji su ukazivali i na moguće koristi od kloniranja u ograničenim okolnostima i dovodili u pitanje prebrzo donetu zabranu, ali oni su očito bili manjina. U popularnim medijima, zastrašujući scenariji o laboratorijskim greškama čije su posledice monstrumi, klonirane armije Hitlera, eksploatatorska zloupotreba kloniranja za totalitarne ciljeve kao u Hakslijevom *Vrlom novom svetu* i replikanti ubice iz filma *Blejd raner*, podsticali su javnu kontroverzu i nelagodu. Upečatljiva osobina ovih prvih reakcija jeste da su njihova snaga i intenzitet daleko nadmašivali argumente i razloge u prilog kloniranju – to su često bile „instinktivne“ emotivne reakcije, pre nego promišljena razmatranja problema. Takve reakcije ne treba prosto odbaciti; one mogu da nam ukažu na važna razmatranja koja bi inače propustili i koja nije lako iskazati, i često mogu da imaju važan uticaj na zvanični stav. Ipak, u kreiranju zvaničnog stava ne treba zanemariti moralne razloge i argumente koji se odnose na praksu kloniranja ljudi – oni moraju biti jasno uobličeni da bi se neposrednije emotivne reakcije ljudi razumele i usmerile odgovarajućim podacima. Ovaj tekst je pokušaj da se jasno izraze, i kritički procene, glavna moralna razmatranja i argumenti za i protiv kloniranja ljudi. Iako religijska verovanja oblikuju stanovišta mnogih o kloniranju ljudi, i često je teško razdvojiti religijske od sekularnih stavova, ja ću se ograničiti na

argumente i razloge koji se jasno mogu sekularno uobličiti i eksplicitno ću zanemariti religijske pozicije i argumente za i protiv. Takođe, načelno ću razmatrati kloniranje transferom jedra, koje omogućava kloniranje odraslih jedinki, a ne kloniranje putem deljenja embriona, iako se neka od ovih pitanja odnose na oba postupka (Cohen and Tomkin, 1994).

Počecu time što uočavam da obe strane u raspravi o ovoj temi iznose dve osobene vrste moralnih argumenata. S jedne strane, neki protivnici tvrde da bi kloniranje ljudi bilo povreda osnovnih moralnih i ljudskih prava, dok neki zagovornici tvrde da bi povreda bila zabrana kloniranja. S druge strane, i protivnici i zagovornici navode moguće štete i koristi od ove prakse, i za pojedinca i za društvo. Mada moralna, pa čak i ljudska prava, ne moramo da shvatimo kao apsolutna, to jest, da u moralnom smislu ona od ljudi zahtevaju da ih poštuju bez obzira na cenu koju oni za to plaćaju ili na loše konsekvence tog činjenja, ona zaista postavljaju moralna ograničenja na dopustive postupke koji se pozivaju na jednostavnu prevagu koristi u odnosu na štetu. Na primer, prava ljudskih subjekata u istraživanju moraju se poštovati, čak i ako se time potencijalno korisno istraživanje otežava ili se ne može obaviti, i pravo na slobodno izražavanje zabranjuje da se nepopularna ili čak odurna gledišta učutkuju; prema upečatljivoj formulaciji Ronalda Dworkina (R. Dworkin), prava nadjačavaju korisnost (Dworkin, 1978). Baviću se i moralnim pravima vezanim za kloniranje ljudi, kao i najverovatnijim štetama i koristima od njega, jer nijedno od prava primenjeno na kloniranje ljudi nije dovoljno nekontroverzno i uverljivo da bi presudilo o moralnosti ove prakse na jedan ili drugi način. Ali, zbog njihovog snažnog moralnog uticaja, procenjivanje moralnih prava za koja se smatra da su ugrožena posebno je važno. Dodatnu složenost ovde unosi i to da je ponekad sporno da li se određeno razmatranje odnosi samo na pitanja koristi i štetnosti, ili se odnosi na pitanje morala ili ljudskih prava. Počecu izlaganjem argumenata za dopuštanje ljudskog kloniranja, iako ništa ne impliciram u pogledu toga da li je to slabija ili jača pozicija.

MORALNI ARGUMENTI ZA KLONIRANJE LJUDI

A. POSTOJI LI MORALNO PRAVO NA UPOTREBU LJUDSKOG KLONIRANJA?

Koje moralno pravo bi moglo da zaštiti bar određenu primenu ljudskog kloniranja? Neki tumači su tvrdili da poštovanje slobode individue, onako kako je to branio Džon Stjuart Mil, zahteva da ljudi imaju slobodu da

pribegnu kloniranju ako tako odluče i ako ta odluka ne nanosi nikakvu znatniju štetu drugima; ali, sloboda je previše širok pojam da bi bila nekontroverzno moralno pravo (Mill, 1859; Rhodes, 1995). Kloniranje ljudi je sredstvo reprodukcije (u najdoslovnijem smislu), tako da ono moralno pravo koje bi najverovatnije imalo udela u njegovoj primeni jeste pravo na reproduktivnu slobodu ili prokreativnu slobodu (Robertson, 1994a; Brock, 1994). Reproductivna sloboda ne odnosi se samo na poznato pravo da se reprodukcija ne izabere, na primer kontracepcijom ili abortusom, već i na pravo pojedinca da se reprodukuje. Pravo na reproduktivnu slobodu ispravno se razume i kao upotreba različitih tehnologija za veštačku oplodnju, kao što su *in vitro* oplodnja (IVF), doniranje jajne ćelije, i tako dalje. Reproductivno pravo relevantno za kloniranje ljudi je negativno pravo, to jest, pravo da se koriste pomoćne tehnologije za oplodnju bez mešanja od strane države ili drugih, kada su one dostupne zahvaljujući dobrovoljnom pristanku osobe uključene u proces. Izbor pomoćnog načina reprodukcije, kao što je surogat roditelj, može se braniti na osnovu toga što ono spada u reproduktivnu slobodu, čak i kada nije jedini način na koji osoba može da se reprodukuje, baš kao što je izbor između različitih načina sprečavanja začeca zaštićen reproduktivnom slobodom. Međutim, argument za dopuštanje pribegavanja određenim načinima reprodukcije najjači je onda kada su ti načini uslov za to određene osobe uopšte mogu da imaju potomstvo. U nekim slučajevima, kloniranje ljudi bi moglo da bude jedini način da osobe imaju potomstvo a da zadrže biološku vezu sa detetom, ali u drugim slučajevima bi drugačiji načini takođe bili mogući.

Moglo bi se tvrditi da kloniranje ljudi nije obuhvaćeno pravom na reproduktivnu slobodu. Naime, iako aktuelne pomoćne tehnologije za veštačku oplodnju, i prakse, obuhvaćene tim pravom jesu medicinske mere protiv nemogućnosti polne reprodukcije, kloniranje ljudi je sasvim novo sredstvo reprodukcije; u stvari, oni koji ga kritikuju više ga doživljavaju kao sredstvo za pravljenje ljudi nego za reprodukciju. Kloniranje ljudi kao sredstvo za reprodukciju razlikuje se od polne reprodukcije, ali je ipak sredstvo koje može da služi interesima pojedinaca u reprodukovanju. Ako nije obuhvaćeno moralnim pravom na reproduktivnu slobodu, verujem da to nije zato što je to novo sredstvo reprodukcije, već zato što ima druge nepoželjne moralne odlike, kao što su narušavanje ljudskog dostojanstva ili jedinstvenosti. Sada ćemo proceniti ove druge etičke prigovore.

Kada su na raspolaganju alternativna sredstva stvaranja potomstva, kloniranje bi obično bio izbor zato što bi se time dobila kopija genoma određene osobe. Reproductivno pravo o kome je reč, stoga nije jednostavno

vezano za samu reprodukciju, već je određeniji interes vezan za izbor toga kakvo se dete želi. Pravo na reproduktivnu slobodu obično se razume kao pravo na bar neki izbor o tome kakvo dete neko želi da ima; na primer, genetsko testiranje embriona ili fetusa na genetske bolesti ili anomalije, uz prekid trudnoće ako je embrion ili fetus oštećen, sada se primenjuju da bi se izbeglo rađanje deteta sa tom bolešću ili nedostatkom. Moralno pravo potencijalnih roditelja na samoodlučivanje, što spada u osnove moralnog prava na reproduktivnu slobodu, uključuje i izbor o tome da li roditi dete sa zdravstvenim problemom koji će ih najverovatnije ozbiljno opteretiti i ozbiljno opteretiti i samo dete.

Onoliko koliko se reproduktivni izbor ne tiče samo jedne osobe i samo njenog života, već se odnosi i na određivanje prirode druge osobe, kao u slučaju kloniranja ljudi, utoliko više moralne težine interesi te druge osobe, to jest kloniranog deteta, treba da imaju u odlukama koje utiču na njenu prirodu (Annas, 1994). Međutim, čak i tada obično se smatra da je ispravno da roditelji imaju veliku, ali ne i neograničenu, slobodu odlučivanja da oblikuju ličnosti svoje dece, na primer, obrazovanjem i drugim odlukama vezanim za podizanje dece. Čak i ako nije deo reproduktivne slobode, pravo da se podiže sopstveno dete onako kako neko smatra da treba, unutar granica utvrđenih interesima samog deteta, takođe je pravo da se unutar granica odredi i to kakva će vrsta osobe dete postati. Ovo pravo ne uključuje samo prevenciju nekih bolesti ili povreda koje bi dete moglo da trpi, već i biranje i oblikovanje poželjnih odlika i osobina deteta. Pribegavanje ljudskom kloniranju jedan je način da se to pravo primeni.

Vredi ukazati na to da aktuelni zvanični stav i zakon dopuštaju potencijalnim roditeljima da začnu, ili da do kraj iznesu trudnoću, onda kada postoji veliki rizik, čak i izvesnost, da će dete bolovati od ozbiljne genetske bolesti. Čak i ako drugi smatraju da je zbog rizika ili prisustva bolesti koja se prenosi genima moralno pogrešno da se začne, ili donese dete na svet, prava roditelja na reproduktivnu slobodu to im dopuštaju. Najverovatnije štete koje se mogu naneti kloniranom detetu, o kojima raspravljamo dalje u tekstu, manje su ozbiljne od genetskih nedostataka sa kojima je roditeljima sada dozvoljeno da začnu ili donesu na svet potomstvo.

Zaključujem da postoji dobar razlog da se prihvati da pravo na reproduktivnu slobodu opravdano obuhvata i pravo na izbor načina reprodukcije, kao i pravo na odluku o tome kakvo dete imati, upotrebom kloniranja. Međutim, posebno reproduktivno pravo na određivanje toga kakvo dete imati ima manju težinu od drugih reproduktivnih prava i izbora koji mnogo direktnije i skoro isključivo utiču na roditelje nego na decu. Prihvatanje moralnog prava na reproduktivnu slobodu u koju

spada upotreba ljudskog kloniranja, ne rešava, međutim, moralno pitanje o kloniranju ljudi, pošto mogu da postoje druga moralna prava u sukobu s ovim pravom, ili dovoljno ozbiljne štete od kloniranja koje bi mogle da prevagnu nad pravom na upotrebu kloniranja; o ovom pravu može se misliti kao o nečemu što utemeljuje ozbiljnu moralnu pretpostavku za podršku pristupu ljudskom kloniranju.

Postoji drugačije moralno pravo o kome se može misliti kao o ugroženom u raspravi o kloniranju ljudi – pravo na slobodu naučnog ispitivanja i istraživanja u sticanju znanja. Ukoliko postoji takvo pravo, ono bi verovatno bilo povređeno zakonskom zabranom istraživanja kloniranja ljudi, mada vlada i dalje ima pravo da odluči da ne troši javne finansije kako bi podržala takvo istraživanje. Ostavljajući za trenutak po strani etička razmatranja o ljudskim subjektima u istraživanju, istraživanja vezana za kloniranje ljudi mogu da pruže dragocena naučna medicinska znanja mimo jednostavnog znanja o tome kako obaviti samo kloniranje. Postojalo ili ne, moralno pravo na slobodu naučnog istraživanja – na primer, kao deo prava na slobodu izražavanja – zabranjivanje i sprečavanje istraživanja i ispitivanja jeste ozbiljna stvar i presedan koji treba preduzeti samo kada je neophodno sprečiti ozbiljno kršenje ljudskih prava ili zaštititi osnovna prava. Ali čak i za protivnike kloniranja ljudi, fundamentalno moralno pitanje ne odnosi se na sticanje znanja koje bi ga omogućilo, već na primenu tog znanja da bi se kloniranje ljudi obavilo. Pošto je moguće zabraniti samo kloniranje ljudi, a da se ne zabrani svako istraživanje u toj oblasti, nije nužno ograničiti slobodu naučnog istraživanja da bi se sprečilo vršenje kloniranja ljudi. Međutim, to takođe znači da bi pravo na slobodu naučnog istraživanja moglo da zaštiti samo istraživanje o kloniranju ljudi, a ne i korišćenje te tehnologije. Iz tog razloga, verujem da fundamentalno moralno pravo koje obezbeđuje opravdanu moralnu potporu za dopuštanje upotrebe ljudskog kloniranja jeste pravo na reproduktivnu slobodu, ne pravo na slobodu naučnog istraživanja. Moja rasprava koja sledi, pretežno će se odnositi na moralna pitanja vezana za upotrebu ljudskog kloniranja, ne na ona koja se odnose na njegovo istraživanje.

B. KAKVE BI INDIVIDUALNE I DRUŠTVENE KORISTI MOGLE PROISTICATI OD LJUDSKOG KLONIRANJA?

GLAVNE INDIVIDUALNE KORISTI

Literatura o kloniranju ljudi transferom jedra, kao i ona o deljenju embriona kada je relevantna za slučaj transfera jedra, sadrži nekoliko primera okolnosti u kojima osobe mogu da imaju dobre razloge da žele da

pribegnu kloniranju. Međutim, pregled te literature ukazuje na to da kloniranje ljudi nije jedinstven odgovor ni na jednu veliku ili hitnu ljudsku potrebu i da bi koristi od njega u najboljem slučaju bile ograničene. Šta su osnovne koristi od kloniranja ljudi koje bi ljudima mogle dati dobre razloge da mu pribegnu?

1. *Kloniranje bi bilo dobar način rešavanja problema neplodnosti koji muči neke ljude.* Kloniranje bi omogućilo ženama bez jajnih ćelija ili muškarcima koji nemaju spermatozoide da imaju potomstvo koje je biološki povezano sa njima (Eisenberg, 1976; Robertson, 1994b i 1997; LaBar, 1984). I embrioni se mogu klonirati, bilo transferom jedra bilo deljenjem embriona, da bi se povećao broj embriona za implantaciju i uvećale mogućnosti za uspešno začeće (NABER, 1994). Iako moralno pravo na reproduktivnu slobodu formira pretpostavku da ljudi treba da imaju slobodu u izboru načina reprodukcije koji najbolje služe njihovim interesima i željama, koristi od kloniranja ljudi da bi se rešili neplodnosti utoliko su veće ukoliko je više ljudi koji svoju neplodnost ne mogu da reše nijednim drugim sredstvom koje im je na raspolaganju. U ovom trenutku nemam tačne podatke, ali trebalo bi da ih je moguće dobiti ili sakupiti od nacionalnih udruženja koja se bave neplodnošću.

Nije dovoljno ukazati na veliki broj dece širom sveta koja se mogu usvojiti, a time na usvajanje kao rešenje problema neplodnosti, sem ako nismo spremni da odbacimo kao nelegitimnu snažnu želju mnogih ljudi, plodnih ili neplodnih, da iskuse trudnoću i da imaju i podižu dete koje je biološki povezano sa njima. Iako to nije bitno svim neplodnim (ili plodnim) osobama, jeste bitno mnogima, to se poštuje i toj potrebi se izlazi u susret kroz druge oblike veštačke oplodnje koji održavaju biološku vezu kada je to moguće; izgleda da ne postoji dobar razlog da se ne ukaže poštovanje i odgovori toj potrebi onda kada bi kloniranje bilo najbolje ili jedino sredstvo za rešavanje nečije neplodnosti.

2. *Kloniranje ljudi bi omogućilo onim parovima, gde jedan partner rizikuje da prenese ozbiljnu naslednu bolest, ozbiljan rizik od bolesti ili neke teške zdravstvene tegobe, da se reprodukuju bez takvog rizika* (Robertson, 1994b). Naravno, korišćenjem spermatozoida ili jajne ćelije donatora, takav nasledni rizik sad može načelno da bude izbegnut bez pribegavanja kloniranju. Međutim, neki parovi ove procedure mogu da smatraju neprihvatljivim, ili bar manje poželjnim od kloniranja, jer se u reprodukciju uvode geni treće osobe, umesto da potomstvo datog para dobija samo gene jednog od partnera. Stoga, u nekim slučajevima kloniranje bi bilo način da se spreči genetsko prenošenje bolesti na potomstvo. Ni ovde nema podataka ni o približnom broju ljudi koji bi želeli da u ovu

svrhu koriste kloniranje, umesto nekih drugih dostupnih načina izbegavanja rizika da se genima prenesu neke zdravstvene tegobe, ili prihvatanja takvog rizika.

3. *Kloniranje kasnijeg blizanca omogućilo bi osobi da nabavi potrebne organe ili tkiva za transplantaciju* (Robertson, 1994b, 1997; Khan, 1989; Harris, 1992). Kloniranje bi rešilo problem pronalazanja donatora za transplantaciju čiji bi organ ili tkivo u potpunosti odgovarali i time bi se eliminisao, ili maksimalno redukovao, rizik od odbacivanja transplanta. Dostupnost kloniranja u ovu svrhu svodila bi se na neki oblik polise osiguranja za omogućavanje terapije određenih vrsta zdravstvenih problema. Razume se, postojale bi i previše hitne okolnosti u kojima ne bi moglo da se čeka na kloniranje, rast i razvijanje kasnijeg blizanca neophodnog za nabavku tkiva ili organa za presađivanje. U drugim slučajevima bila bi isključena mogućnost kloniranja; kada je kasnijem blizancu potreban neki organ, srce ili jetra da bi se održao u životu kloniranjem i time uzimanjem organa od još kasnije nastalog blizanca.

Takva praksa kritikovana je sa stanovišta da se prema kasnijem blizancu ne ophodi kao prema osobi koja ima vrednost i koja se voli zbog nje same, kao prema cilju u kantovskom smislu, već prosto kao prema sredstvu koje koristi drugome. Međutim, ova kritika pretpostavlja da samo ovaj jedan motiv određuje odnos osobe prema njenom ili njegovom kasnijem blizancu. Poznat slučaj u porodici Ejala u Kaliforniji, koji se desio pre nekoliko godina, kada su roditelji začeli dete u nadi da će tako dobiti izvor koštane srži za ćerku tinejdžerku koja je bolovala od leukemije, primer je greške u ovoj pretpostavci. Oni su tvrdili da će začeto dete, bez obzira na to da li će biti mogući donator organa za njihovu ćerku, uvažavati i voleti zbog njega samog, i ophoditi se prema njemu kao i prema svakom drugom članu porodice. Razlog što su ga želeli kao sredstvo za spasavanje života ćerke nije isključivao to da je ono voljeno i uvažavano zbog njega samog; kantovskim pojmovima, prema njemu se postupa kao prema mogućem sredstvu spasavanja njihove ćerke, ali *ne samo kao prema sredstvu*, a to je ono što kantovsko stanovište propisuje.

Uistinu, kada ljudi imaju decu, bilo polnim putem ili uz pomoć tehnologija za veštačku oplodnju, njihovi motivi i razlozi obično su brojni i kompleksni, a u njih spadaju i manje pohvalni razlozi od toga da se na taj način dospe do terapije koja bi spasla život; razlozi, na primer, kao što su imati druga za igru poput igračke, zato što tako može da živi kako želi, zbog prijavljivanja za neke javne ili državne programe pomoći, i tako dalje. Mada ovi drugi motivi za rađanje dece ponekad ne moraju da slute

na dobro u pogledu vaspitanja dece i njihove budućnosti, zvanični stav ne procenjuje motive i razloge potencijalnih roditelja za stvaranje potomstva kao uslov da oni to učine.

Jedan komentator je predložio upotrebu kloniranja radi dobijanja istih organa za spasavanje života (Kahn, 1989). Posle diferenciranja ćelija, bile bi uklonjene neke moždane ćelije embriona ili fetusa, tako da bi onda embrion mogao da se uzgaja kao telo bez mozga za rezervne organe za svog ranijeg blizanca. Ovo telo klon bilo bi kao anacefalično novorođenče ili fetus koji još ne može da oseća, a nijedno ne bi moglo biti povređeno, zbog toga što su lišeni sposobnosti da imaju svest. Većina ljudi bi najverovatnije ovu praksu smatrala odbojnom i nemoralnom, delom zato što je sposobnost kloniranog kasnijeg blizanca da ima svest uništena, i time tretirana *samo kao sredstvo* koje će koristiti drugome. Ipak, ako se ono što je već naučna fantastika pogura još malo dalje u pravcu naučne fantastije, i zamisli da se u veštačkoj sredini može klonirati i uzgajati samo određen organ koji je osobi potreban za transplantaciju, onda je daleko od jasnog zašto bi tako nešto bilo moralno nedopustivo učiniti.

4. *Kloniranje bi ljudima omogućilo da kloniraju nekoga ko je njima posebno važan, kao što je dete koje je umrlo* (Robertson, 1994b). Kada bi ljudsko kloniranje bilo dostupno, ne poriče se da ga neki ljudi ne bi iskoristili da kloniraju nekoga ko im je bio dragocen, kao što je umrlo dete; ali, takva želja obično bi se zasnivala na dubokoj konfuziji. Kloniranje deteta ne bi roditeljima zamenilo dete koje su voleli i izgubili, već bi time bilo stvoreno novo i drugačije dete s istim genima. Dete koje su voleli i izgubili bilo je jedinstvena osoba koju su oblikovali njegovo ili njeno okruženje i izbori, a ne samo geni i, još važnije, koje je imalo i proživelo poseban odnos sa njima. Čak i ako bi kasnije klonirano dete imalo ne samo iste gene, već i bilo izloženo istom okruženju, što je, naravno, zapravo nemoguće, ono bi bilo drugačije dete od onog koje su voleli i izgubili, jer bi imalo drugačiji odnos sa njima (Thomas, 1974). Kloniranje mrtvog deteta bi roditeljima moglo da pomogne da prihvate i prežale svoj gubitak, ali i već postojeće drugo dete, ili novo dete koje nije klon, jednako bi moglo to da uradi; u stvari, to bi moglo biti bolje, jer bi ih izgled kloniranog kasnijeg blizanca neprestano podsećao na dete koje su izgubili. I pored toga, ako bi kloniranje omogućilo nekim ljudima da kloniraju osobu koja je njima posebno dragocena i time osetili duboko zadovoljstvo, to bi im donelo korist, čak i ako su njihovi razlozi za taj postupak, i zadovoljstvo koje time osećaju, zasnovani na konfuziji.

5. *Kloniranje bi omogućilo pravljenje kopija ljudi koji su izrazito talentovani, genijalni, imaju izvrstan karakter ili druge uzorne osobine.* Prva četiri razloga za kloniranje ljudi koja su razmotrena odnosila su se na koristi koje bi određene osobe, obično roditelji, imale od toga što je reprodukcija kloniranjem moguća. Ovaj peti razlog odnosi se na koristi koje društvo ima od toga što može da napravi kopije izvanrednih pojedinaca – Mocarta, Ajnštajna, Gandija ili Švajcera (Lederburg, 1966; McKinnell, 1979). Veći deo draži ovog razloga, kao i veći deo razmišljanja za i protiv ljudskog kloniranja, zasniva se na zbrkanoj i pogrešnoj pretpostavci o genetskom determinizmu, to jest, na uverenju da nečiji geni u potpunosti determinišu kakav će neko postati, šta će raditi i postići. Ono što je Mocarta, Ajnštajna, Gandija i Švajcera učinilo izvanrednim ličnostima bio je susret njihove specifične genetske obdarenosti s okruženjem u kojem su rasli i živeli i posebnog istorijskog trenutka u kome su se zatekli. Njihovim kloniranjem bi nastale osobe s istim genetskim nasledem (transfer jedra čak i ne dovodi do stoprocentnog genetskog identiteta, iako sam u ime istraživanja moralnih pitanja sledio uobičajenu pretpostavku da dovodi). Međutim, ni kloniranjem ni ijednim drugim načinom, ne bi bilo moguće napraviti identičnu kopiju njihovih okruženja ili istorijskih okolnosti u kojima su živeli i u kojima je procvetala njihova genijalnost. Mi ne znamo, ni načelno ni u slučaju neke određene osobe, u kojim specifičnim vidovima i u kom stepenu je njihova veličina zavisila od njihove „prirode“ ili njihovog „odgajanja“, ali znamo da je u svim slučajevima zavisila od njihove međusobne interakcije. Dakle, kloniranjem ljudi nikada ne bi mogla da se napravi kopija izvanrednih dostignuća zbog kojih se divimo ljudima kao što su Mocart, Ajnštajn, Gandi ili Švajcer.

Ako povučemo grubu distinkciju između izuzetnih sposobnosti jednog Mocarta ili Ajnštajna i toga kako su oni koristili te sposobnosti u određenim okruženjima i istorijskim uslovima u kojima su živeli, takođe bi bilo pogrešno pretpostaviti da bi kloniranjem mogle bar da se kopiraju njihove izuzetne sposobnosti, ako ne i uspesi koje su postigli zahvaljujući tim sposobnostima. I njihove sposobnosti su bile proizvod njihovih gena i okruženja, a ne isključivo gena, tako da bi bilo pogrešno misliti da bismo njihovim kloniranjem napravili osobe s istim sposobnostima, čak i ako bi te osobe koristile te sposobnosti u različitim vremenima i na različite načine. U slučaju Gandija i Švajcera, čija veličina leži više u njihovom moralnom karakteru i posvećenosti, čak još manje razumemo u kojoj meri su njihov moralni karakter i veličina bili proizvod njihovih gena.

Ništa od ovoga nije poricanje toga da su Mocartove i Ajnštajnovе izvanredne muzičke i intelektualne sposobnosti, ili Gandijeva i Švajcerova izuzetna moralna veličina, delom bile proizvod njihovog jedinstvenog genetskog nasleđa. Njihovim kloniranjem možda bi nastale osobe s izvanrednim sposobnostima, ali mi jednostavno ne znamo koliko bi njihovi klonovi po sposobnostima i dostignućima bili nalik velikim ličnostima od kojih su klonirani. I pored toga, nada da će se kloniranjem izuzetnih pojedinaca doći do izvanrednih dostignuća, čak i ako su manja i drugačija, mogla bi biti opravdan osnov da se tako nešto i uradi.

Posegao sam za primerima ljudi čija se veličina nadaleko poštuje i uglavnom ni najmanje ne osporava. Međutim, ako nije reč o takvim osobama, susrećemo se sa problemom vezanim za to prema čijim merilima bi se vršio izbor ljudi za kloniranje radi dobrobiti društva ili čovečanstva u celini. Ovaj problem se neizbežno vezuje za važno pitanje koje se odnosi na to ko bi kontrolisao pristup i upotrebu tehnologije ljudskog kloniranja, jer oni koji bi je kontrolisali bili bi u poziciji da nameću svoje standarde o tome koga od izvanrednih ljudi treba klonirati. To postaje naročito zabrinjavajuće ako određene grupe ili delovi društva, ili vlada, kontrolišu tehnologiju, jer bi onda postojao rizik da te grupe, delovi društva ili vlade ovu tehnologiju primene u sopstvenu korist pod izgovorom da doprinose društvu ili čak i čitavom čovečanstvu.

6. *Kloniranje ljudi i istraživanje o kloniranju mogli bi da dovedu do važnih naučnih saznanja, na primer, o razvoju čoveka* (Walters, 1982; Smith, 1983). Mada su se važna potencijalna otkrića u nauci i medicini vezana za ljudsko kloniranje i istraživanje kloniranja često navodila u nekim medijskim reagovanjima na kloniranje ovce Doli, postoje bar tri razloga da se ove moguće koristi smatraju izuzetno neizvesnim. Prvo, uvek je prisutna velika neizvesnost oko prirode i značaja novih naučnih ili medicinskih znanja do kojih će dovesti neka dramatična nova tehnologija kao što je kloniranje; put ka novom znanju nikada nije unapred zacrtan i pun je neočekivanih preokreta. Drugo, mi ne znamo ni to koja bi nova saznanja na osnovu kloniranja ljudi ili istraživanja o tome mogli da steknemo i drugim metodama i istraživanjima koji nisu obleženi problematičnim moralnim pitanjima, kao što ljudsko kloniranje jeste, što zameraju njegovi protivnici. Treće, pitanje o tome koja vrsta istraživanja ljudskog kloniranja bi bila kompatibilna s etičkim i pravnim zahtevima vezanim za korišćenje ljudskih subjekata u istraživanju jeste složeno, kontroverzno i uveliko neistraženo. Na primer, u kojim kontekstima i od strane koga bi bilo nužno, i kako bi to bilo moguće, obezbediti saglasnost, uz potpunu obaveštenost o svim aspektima procedure, strana uključenih u kloniranje?

Ljudsko kloniranje nikada ne sme da se obavi bez saglasnosti kloniranog i žene koja prima klonirani embrion, ako se oni razlikuju. Međutim, mi nikada ne možemo da dobijemo saglasnost kasnijeg blizanca da bude kloniran, tako da istraživanje o ljudskom kloniranju koje pravi klonirane individue može biti zabranjeno na osnovu etičkih i pravnih propisa o korišćenju ljudskih subjekata u istraživanju (Ramsey, 1970). Pored toga, stvaranje ljudskih klonova samo u svrhu istraživanja značilo bi koristiti ih samo radi tuđe dobiti, bez pristanka klonova, i stoga je to neetički. Naravno, kada kloniranje bude bilo ustanovljeno kao bezbedno i delotvorno, onda bi se njegovom primenom moglo sticati novo naučno saznanje za legitimne, neistraživačke ciljeve. Pitanje o tome kako bi se propisi o ljudskim subjektima primenili na istraživanje o kloniranju ljudi zahteva mnogo više ispitivanja nego što ovde mogu da iznesem da bih pomogao da se utvrdi koliko su značajne i verovatne potencijalne koristi od naučnog i medicinskog znanja dobijenog istraživanjem kloniranja i samog ljudskog kloniranja.

Mada postoji velika neizvesnost oko većine mogućih individualnih i društvenih koristi od ljudskog kloniranja o kojima sam ovde raspravljao, i mada nesumnjivo može biti drugih dobrobiti i primena koje još ne možemo ni da zamislamo, verujem da je razumno zaključiti da u ovom trenutku kloniranje ljudi ne deluje kao nešto što će pružiti velike koristi ili na jedinstven način izaći u susret ljudskim potrebama. I pored toga, može se dati argument za to da naučna sloboda podržava dopuštanje istraživanja o kloniranju ljudi i da je sloboda upotrebe ljudskog kloniranja zaštićena važnim moralnim pravom na reproduktivnu slobodu. Dakle, moramo da procenimo koja bi moralna prava bila povređena, ili kakva bi šteta bila napravljena, istraživanjem kloniranja ljudi.

MORALNI ARGUMENTI PROTIV KLONIRANJA LJUDI

A. DA LI BI UPOTREBA LJUDSKOG KLONIRANJA BILA POVREDA VAŽNIH MORALNIH PRAVA?

U mnogim osudama svakog mogućeg kloniranja ljudi koje su usledile neposredno posle Vilmotovog kloniranja odrasle ovce, iznosila se tvrdnja da bi to bilo kršenje moralnih ili ljudskih prava, ali obično se nije precizno utvrđivalo, ili čak nije uopšte, koja bi to prava time bila povređena. Razmotriću dva moguća kandidata za takva prava: pravo na jedinstveni identitet i pravo na nepoznavanje sopstvene budućnosti, na „otvorenu budućnost“. Prvo pravo navode mnogi tumači, ali ja smatram da čak i ako takvo

pravo postoji, njega kloniranje ljudi ne krši. Drugo pravo su eksplicitno branila, koliko ja znam, samo dvojica tumača, a u kontekstu ljudskog kloniranja samo Hans Jonas (H. Jonas); ono podržava perspektivniji, iako, prema mom uverenju, u krajnjem ishodu neuspešan argument o tome da bi kloniranje bilo povreda važnog moralnog ili ljudskog prava.

Postoji li moralno ili ljudsko pravo na jedinstven identitet, i ako je tako, da li bi ono bilo prekršeno kloniranjem ljudi? Da bi kloniranje bilo povreda prava na jedinstven identitet, relevantan doživljaj sopstvenog identiteta morao bi da bude genetski identitet, to jest, pravo na jedinstveni neponovljivi genom. To je ono što bi bilo prekršeno kloniranjem, ali postoji li takvo pravo? Moglo bi se smatrati da takvo pravo ne bi moglo da postoji, jer bi ono bilo prekršeno u svim slučajevima identičnih blizanaca, pa ipak niko ne tvrdi da je u takvim slučajevima prekršeno moralno ili ljudsko pravo nijednog blizanca. Čak ni lekovi za lečenje neplodnosti, koji uvećavaju mogućnost dobijanja blizanaca, nisu osmišljeni s namerom da se stvaraju blizanci. Ipak, ova razmatranja nisu konačna (Kass, 1985; NABER, 1994). Uobičajeno je da se smatra da samo smišljeni ljudski postupci mogu da povrede prava drugih; ali, posledice koje bi sačinjavale povredu ovog prava ako one proističu iz postupka ljudi, nisu povreda prava ako su rezultat prirodnih uzroka. Na primer, ako Artur toliko snažno udari Berija po glavi da izazove njegovu smrt, Artur krši Berijevo pravo da ne bude ubijen. Ali, ako munja udari Čeril i prouzrokuje njenu smrt, onda ne bismo rekli da je njeno pravo da ne bude ubijena prekršeno. Slučaj blizanaca ne pokazuje da ne bi moglo postojati pravo na jedinstven genetski identitet.

Koji je to smisao identiteta na koji bi svaka osoba imala pravo da bude jedinstven za nju, koji sačinjava posebnu jedinstvenost svake osobe (Macklin, 1994; Chadwick, 1982)? Čak se i osobe sa istim genima, na primer jednojajčani blizanci, numerički razlikuju i nisu identični, tako da se verovatno misli na različita svojstva i osobine koje svaku individuu čine kvalitativno jedinstvenom i različitom od drugih. Da li posedovanje istog genoma kao druga osoba podriva taj jedinstveni kvalitativni identitet? Samo u najsurovijem genetskom determinizmu, prema kome geni osobe u potpunosti i presudno determinišu sve u vezi s tom osobom, sve njene druge negenetske odlike i svojstva, zajedno sa celokupnom istorijom ili biografijom koja će sačinjavati njen život. Međutim, ipak nema razloga da verujemo u tu vrstu genetskog determinizma, i mislim da niko i ne veruje. Čak i sa istim genima, što znamo iz slučajeva genetski identičnih blizanaca, iako mogu postojati važne sličnosti u psihološkim i karakternim osobinama blizanaca, među njima se s vremenom razvijaju razlike,

a samim tim i razlike u njihovim životnim pričama, ličnim odnosima i izborima. Ovo važi za identične blizance koji su zajedno rasli, a razlike su još veće u slučajevima kada su identični blizanci rasli odvojeno; to što dele identičan genom ne sprečava ih da oblikuju osoben i jedinstven lični identitet.

Ne moramo da tragamo za tim šta bi mogla biti osnova ili argument za moralno ili ljudsko pravo na jedinstven identitet – takvo pravo se ne nalazi među moralnim i ljudskim pravima koja se obično navode – jer čak i ako priznamo da postoji takvo pravo, deljenje istog genoma s drugom individuom, kao posledica kloniranja, ne bi ga povredilo. Ideja o jedinstvenosti, ili jedinstvenom identitetu svake osobe istorijski prethodi razvoju moderne genetike i saznanju da, sem u slučajevima jednojajčanih blizanaca, svaka individua ima jedinstven genom. Jedinstven genom, stoga, ne bi mogao biti osnova ovog dugotrajnog verovanja u jedinstveni ljudski identitet svake osobe.

Sada ću razmotriti da li bi kloniranje ljudi bilo kršenje onoga što Hans Jonas naziva „pravo na neznanje“, ili što Džozef Fajnberg (J. Feinberg) naziva „pravo na otvorenu budućnost“ (Jonas, 1974; Feinberg, 1980). Jonas tvrdi da se kloniranje, gde postoji značajan vremenski razmak između početka života ranijeg i kasnijeg blizanca, fundamentalno razlikuje od simultanog početka života jednojajčanih blizanaca koji se odigrava u prirodi. Mada istovremeni blizanci započinju svoje živote sa istim genetskim nasleđem, oni ih takođe započinju u isto vreme, tako da ne znaju šta će onaj drugi, koji ima isti genom, svojim izborima učiniti u životu. U kojoj god meri genom determinisao budućnost osobe, svako započinje život u neznanju o tome kakva će ta determinisanost biti i tako je slobodan da bira budućnost, da kreira određenu budućnost iz otvorenih alternativa, baš kao i osobe koje nemaju blizanca. Neznanje o uticaju genoma na budućnost osobe koja ima taj genom neophodno je za spontano, slobodno i autentično kreiranje sopstvenog života i sebe samog.

Kasniji bliznac nastao kloniranjem, tvrdi Jonas, zna, ili bar veruje da zna, previše o sebi samom. Naime, u svetu već postoji druga osoba, raniji bliznac, koja je iz iste genetske startne pozicije donela životne odluke koje su prisutne u budućnosti kasnijeg blizanca. Tako će delovati kao da je nečiji život već proživio i „obavio“ neko drugi, da je nečija sudbina već određena, i kasniji bliznac će time izgubiti spontanost da autentično kreira svoj život i sebe. Osoba će izgubiti osećaj za mogućnosti u slobodnom kreiranju sopstvene budućnosti. Jonas smatra da je tiranski da raniji bliznac na ovaj način pokušava da determiniše sudbinu drugoga. Čak i ako je pogrešno verovati u surovi genetski determinizam prema kome

geni određuju nečiju sudbinu, ono što je važno za nečiji doživljaj slobode i sposobnost da kreira sopstveni život jeste to da li ta osoba misli da je budućnost otvorena i nedeterminisana, i samim tim da tek treba da bude determinisana sopstvenim odlukama.

Mogli bismo da pokušamo da Jonasov prigovor protumačimo kao da ne pretpostavlja ni genetski determinizam niti verovanje u njega. Kasniji blizanac bi mogao da veruje da nije predodređen da sledi stope svog ranijeg blizanca, ali svakako bi ga život ranijeg blizanca uvek proganjao, kao prekomeran uticaj na njegov život, oblikujući ga na načine na koje to nije moguće činiti sa drugim životima. Ali, izgleda da se snaga ovog prigovora i dalje zasniva na pogrešnoj pretpostavci da imanje istog genoma kao raniji blizanac previše ograničava slobodu kasnijeg blizanca da izabere drugačiji život od onog koji je izabrao njegov raniji blizanac. Porodično okruženje takođe značajno utiče na dečji razvoj. Nije uverljiva tvrdnja mladog deteta da postojanje starijeg deteta koje je raslo u istoj porodici vrši prevelik uticaj na njegovu slobodu da za sebe osmisli život u tom okruženju. U stvari, mlađi blizanac ili dete može da ima koristi učeći na greškama starijeg blizanca ili deteta.

U drugačijem kontekstu, i ne primenjujući to na kloniranje, Džozel Fajnberg se zalagao za pravo deteta na otvorenu budućnost. To pravo zahteva da oni koji podižu dete ne blokiraju buduće mogućnosti koje bi dete inače imalo, eliminišući time razuman opseg mogućnosti od kojih bi dete moglo samostalno da izabere u osmišljavanju sopstvenog života. Jedan način na koji bi ovo pravo na otvorenu budućnost bilo povređeno jeste uskratiti detetu čak i osnovno obrazovanje. Drugi način bi mogao biti stvoriti ga kao kasnijeg blizanca, tako da on veruje da je njegova budućnost već određena izborima i životom koji je živio njegov raniji blizanac.

Glavna teškoća u procenivanju implikacija koje pravo na neznanje ili otvorenu budućnost ima za kloniranje ljudi jeste ta da li je to pravo povređeno samo zato što bi kasniji blizanac najverovatnije mogao *verovati* da je njegova budućnost već predodređena, čak i ako je to verovanje očigledno pogrešno i podržano samo najgrubljim genetskim determinizmom. Ja smatram da ako budućnost blizanca u stvarnosti ostane otvorena i on o njoj slobodno odlučuje, onda nečije postupanje na način koji blizanca neintencionalno vodi ka verovanju da je njegova budućnost zatvorena i determinisana, ne krši njegovo pravo na neznanje ili na otvorenu budućnost. To je isto kao da pretpostavimo da se mojim novim kolima koja su ista kao kola mog blizanca dovezem u ulicu u kojoj on živi; znam da će on, kada me bude video, najverovatnije misliti da sam ukrao njegova kola, i stoga će odustati od svojih planova da ih vozi taj dan. Ja nisam povredio njegovo

pravo vlasništva nad kolima, iako on može da oseća isti gubitak mogućnosti kao da sam mu zaista ukrao kola. U oba slučaja on greši u pogledu toga da su mu njegova otvorena budućnost ili automobil oduzeti, tako da nijedno njegovo pravo nije prekršeno. Ako znamo da će blizanac verovati da mu je njegova otvorena budućnost oduzeta zato što je kloniran, iako to u stvarnosti nije tako, onda znamo da će mu kloniranje izazvati psihološki stres, ali ne da će ono biti povreda njegovog prava. Stoga, verujem da se pokazuje da Jonasovo pravo na neznanje i naša primena Fajnbergovog analognog prava deteta na otvorenu budućnost, nisu povređeni kloniranjem, mada oni zaista ukazuju na psihološke štete koje bi kasniji blizanac po svoj prilici i mogao da doživi, i kojima ću se sada baviti.

Ishod našeg razmatranja moralnog ili ljudskog prava na jedinstven identitet ili na nepoznavanje i otvorenu budućnost jeste da nijedno od njih ne bi bilo prekršeno kloniranjem ljudi. Možda postoje druga moguća prava koja bi učinila zasnovanom optužbu da je ljudsko kloniranje kršenje moralnih ili ljudskih prava, ali nisam siguran koja bi to prava mogla biti. Sada prelazimo na razmatranje štete koju ljudsko kloniranje može da izazove.

B. KOJE INDIVIDUALNE I DRUŠTVENE ŠTETE MOŽE DA IZAZOVE KLONIRANJE LJUDI?

Mnogo je mogućih individualnih i društvenih povreda koje navode tumači, ali ja ću se ograničiti samo na najverovatnije i najznačajnije od njih.

GLAVNE INDIVIDUALNE ŠTETE

1. *Kloniranje bi izazvalo psihički stres i naudilo bi kasnijem blizancu.*

Ovo je možda najozbiljnija individualna povreda koju protivnici kloniranja ljudi predviđaju, i upravo smo pokazali da čak i ako kloniranje ljudi nije kršenje prava, ono ipak može da izazove psihološki stres ili povredu. Nema sumnje da poznavanje životnog puta koji je nečiji raniji blizanac odabrao može u mnogim slučajevima da izazove neke teške psihičke posledice (Callahanm 1993; LaBar, 1984; Macklin, 1994; McCormick, 1993; Studdard, 1978; Rainer, 1978; Verhey, 1994). Kasniji blizanac može da oseća, čak i ako je to pogrešno, da je njegova sudbina već uveliko zacrtana i da zato ima teškoću da slobodno i spontano preuzme odgovornost za sopstvenu sudbinu i život. Doživljaj ili osećaj kasnijeg blizanca u vezi sa sopstvenom autonomijom i slobodom može biti znatno umanjen, čak i ako je to u stvari mnogo manje nego što to njemu deluje. Ovo može biti praćeno smanjenim osećajem za sopstvenu jedinstvenost i individualnost,

čak i ako su oni, opet, veoma malo ili nimalo umanjeni činjenicom da postoji raniji blizanac sa istim genomom. Ako je kasniji blizanac klon neke naročito izuzetne osobe, možda nekog sa izrazitim sposobnostima i uspesima, onda on može da doživi veliki pritisak da mora da dosegne veoma visoke standarde sposobnosti i dostignuća ranijeg blizanca (Rainer, 1978). Sva ova psihološka dejstva mogu da uzmu veliki danak od kasnijeg blizanca i budu ozbiljan teret s kojim on mora da živi.

Jedan tumač je naveo i posebne psihološke povrede koje bi pretrpeo prvi klon, ili prvih nekoliko klonova, a koje bi poticale od velikog publiciteta (LaBar, 1984). Mada bi interes javnosti za prvog klona bez sumnje bio ogroman, kodeks o lekarskoj tajni bi trebalo da zaštiti njegov identitet. Čak i ako bi se javnosti otkrio njegov identitet, to bi bilo samo privremeno i imalo uticaj samo na prvih nekoliko klonova. Iskustvo Luize Braun, prvog deteta začetog IVF, pokazuje da ovaj publicitet može da se drži pod kontrolom tako da se ograniče njegovi štetni uticaji.

Mada su psihološke povrede ove vrste od kloniranja ljudi sigurno moguće, čak i verovatne, u ovom trenutku one su i dalje samo nagađanja, jer mi nemamo iskustvo sa kloniranjem i stvaranjem ranijeg i kasnijeg blizanca. U slučaju prirodno nastalih identičnih blizanaca obično postoji snažna emotivna veza, iako se povremeno bore za sopstvene identitete (borba koju vodi mnogo ljudi i bez blizanca), i takvi blizanci, ako ništa drugo, psihološki su mnogo snažniji i bolje prilagođeni od onih bez blizanca (Robertson, 1994b). Čak su mogući i scenariji prema kojima biti stariji blizanac donosi psihološku dobit. Na primer, zbog toga što je smišljeno kloniran s određenim genima kasniji blizanac može da se oseća posebno željenim zbog toga što je upravo takva osoba kakva jeste. I pored toga, ako iskustvo sa kloniranjem potvrdi da se kod kasnijeg blizanca obično pojavljuju ozbiljne i neizbežne psihološke tegobe, to bi bio ozbiljan moralni razlog za izbegavanje ove prakse.

U izloženoj raspravi o potencijalnim psihičkim štetama koje bi pretrpeo kasniji blizanac, pretpostavio sam da je jedan kasniji blizanac kloniran iz već postojeće odrasle osobe. Prilikom kloniranja pomoću deljenja embriona, što su obavili i o tome izvestili Hol (J. L. Hall) i kolege na Univerzitetu Džordž Vašington 1993. godine, limitiran je broj genetski identičnih blizanaca koji mogu biti klonirani (Hall, 1993). Međutim, kada je reč o transferu jedra, broj genetski identičnih individua koje mogu biti klonirane nije limitiran. Intuitivno se čini verovatnijim da će mnogi psihološki tereti i povrede o kojima je bilo reči ranije u tekstu ozbiljnije pogoditi klona koji je samo jedan od mnogih identičnih blizanaca nastalih iz jednog originalnog izvora; taj klon, tako, može na svakom uličnom ćošku da naleti na drugog identičnog blizanca. Ova mogućnost

može biti dobar razlog da se postavе strogi limiti na broj blizanaca koji mogu biti klonirani iz ma kog izvora.

Postoji jedan argument kome pribegava nekoliko tumača kako bi oslabili značaj potencijalnih psihičkih povreda za koje se smatra da bi mogle biti nanete kasnijem blizancu (Chadwick, 1982; Robertson, 1994b, 1997; Macklin, 1994). Suština ovog argumenta se izvodi iz opšteg problema, nazvanog problem neidentiteta, koji je postavio filozof Derek Parfit (D. Parfit), i izvorno se ne odnosi na kloniranje ljudi (Parfit, 1984). Evo argumenta. Čak i ako nijedan kasniji blizanac ne bi nikako mogao da izbegne sve one psihičke terete i pritiske koje nameće kloniranje, a o kojima se raspravljalo ovde u tekstu, to nisu povrede koje se nanose blizancu, i stoga nema razloga ne klonirati blizanca. To je zato što jedini način da blizanac izbegne te povrede jeste da nikada ne bude kloniran ili da uopšte ne postoji. Ali niko ne tvrdi da su ovi tereti i stresovi, teški koliko već mogu biti, toliko loši da ne učine život blizanca, kad se sve uzme u obzir, vrednim življenja – to jest, da bi to bilo gore nego uopšte ne živeti. Tako, kasnijem blizancu se nije našlo time što mu je dat život sa ovim teretima i stresovima, pošto se o alternativni da on nikada uopšte ni ne postoji može raspravljati da li je gora – on ili ona gube dragocen život – ali je izvesno da nije bolja za blizanca. A ako se kasnijem blizancu nije našlo time što je stvoren sa svim ovim neizbežnim teretima i stresovima, kako mu se onda može našlo time što je stvoren sa njima? A ako se kasnijem blizancu nije našlo, zašto je onda bilo kakva šteta učinjena kloniranjem? Ovaj argument ima veliki potencijalni značaj, jer ako je ispravan, potkopaće pretpostavljeni moralni značaj ma koje loše posledice kloniranja na kasnijeg blizanca koja nije toliko ozbiljna da ne bi život blizanca, kada se sve uzme u obzir, učinila vrednim življenja.

Parfit je izvorno postavio problem neidentiteta, ali on ne prihvata gorenavedeni argument kao ispravan. Umesto toga, on smatra da ako neko može da ima neko *drugačije* dete bez ovih psihičkih opterećenja (na primer, korišćenjem drugačije metode reprodukcije čija posledica nije kasniji blizanac), onda postoji jak moralni razlog da to učini jer se tako ne bi uzrokovala slična psihička opterećenja već postojećem detetu; branio sam ovu poziciju u vezi sa načelnim problemom hendikepa i nedostataka koji se prenose genetskim putem (Brock, 1995). Teorijski filozofski problem jeste formulirati moralno načelo koje implicira ovaj zaključak i koje takođe ima prihvatljive implikacije u drugim slučajevima koji se odnose na donošenje ljudi na svet, kao što su pitanja vezana za politiku populacije. Ova pitanja su previše složena da bismo ih ovde razmatrali, a problem neidentiteta i dalje je kontroverzan i nije u potpunosti rešen. Dovoljno je reći da ono što je neophodno jeste načelo koje omogućava da

se kasniji blizanac s ovim psihološkim opterećenjima uporedi sa nekom drugom osobom koja je mogla biti stvorena umesto njega drugačijom metodom i stoga bez takvih opterećenja. Izabrati da se napravi kasniji blizanac s ozbiljnim psihološkim opterećenjima umesto druge osobe koja ne bi imala ta opterećenja, bez i te kako nadmoćnog razloga da se izabere ono prvo, bilo bi neodgovorno ili pogrešno, čak i ako se time ne nanosi povreda niti šteti kasnijem blizancu koji može da postoji samo s tim opterećenjima. U najmanju ruku, argument za odbacivanje psihičkih opterećenja kasnijeg blizanca, jer on ili ona ne bi ni mogli da postoje bez njih, jeste sporan, i prema mom uverenju, pogrešan; neizbežna psihička opterećenja kasnijeg blizanca jesu razlog protiv kloniranja ljudi. Takve psihičke povrede, kako ću ih dalje nazivati, ostaju u domenu nagadanja, ali ne treba da budu odbačene zbog problema neidentiteta.

2. Procedure kloniranja bile bi neprihvatljiv rizik za klona.

Jedna verzija ovog prigovora kloniranju ljudi odnosi se na istraživanje neophodno za usavršavanje same procedure. Druga verzija odnosi se na kasnije rizike od njene primene. Vilmutova grupa je imala 276 neuspešnih pokušaja pre nego što je uspela da klonira Doli, što ukazuje na to da je procedura daleko od usavršene, čak i sa ovcom. Očigledno je da je neophodno dalje istraživanje ove procedure na životinjama, pre nego što bude bilo etički primeniti je na ljude. Ali čak i pod pretpostavkom da je kloniranje životinja bezbedno i uspešno, potrebno je još istraživanja da se utvrdi da je ono takvo i za ljude. Da li ovo istraživanje može da se sprovodi tako da bude etičko (Pollack, 1993)? Za donatora ćelijskog jedra čiji se transfer vrši bilo bi vrlo malo ili nimalo rizika, a saglasnost donatora koji je upoznat sa svim aspektima procedure, morala bi i uvek mora da bude dobijena. Veći rizici bi mogli postojati za žene kojima se prenosi klonirani embrion, ali njih bi trebalo uporediti sa rizicima prisutnim u IVF procedurama. Saglasnost žene bi takođe morala i uvek mora biti dobijena.

Šta je sa rizikom za sam klonirani embrion? Sudeći prema iskustvu Vilmutove grupe tokom njihovog rada na kloniranju ovce, glavni rizik za klonirane embrione bio je kada njihovo implantiranje, rast i razvijanje nisu bili uspešni. Uporediv rizik za klonirane ljudske embrione očigledno bi bila njihova smrt ili uništenje mnogo pre nego što bi ih većina ljudi ili zakon smatrali osobama čije živote treba zaštititi u moralnom i pravnom smislu. Pored toga, za tehnologije za veštačku oplodnju koje su sada u upotrebi, kao što je IVF, poznato je da postoji rizik da neki embrioni budu uništeni ili da ne budu uspešno implantirani i stoga umru. Prerano je donositi pouzdane procene o tome koliki rizik po ljudske subjekte bi

utvrdio meru bezbednosti i efikasnosti procedura ljudskog kloniranja, ali u ovom trenutku ne postoje neizbežni rizici koji bi neophodno istraživanja učinili očigledno etički nedopustivim.

Da li bi procedure kloniranja ljudi mogle da zadovolje etičke standarde bezbednosti i uspešnosti? Rizici za donatora jajne ćelije (ako ikakvog rizika i ima), donatora ćelijskog jedra, i žene koja prima embrion za implantaciju najverovatnije bi etički bili prihvatljivi uz saglasnost uključenih strana koje su upoznate sa svim rizicima. Međutim, šta je sa rizikom za ljudski klon ako procedura iz nekih razloga pođe naopako, ili dođe do nepredviđenih povreda klona? Na primer, Harold Varmus (H. Varmus), direktor Nacionalnog instituta za zdravlje, izrazio je zabrinutost da bi mnogo godina stara ćelija od koje je osoba klonirana mogla da akumulira genetske mutacije tokom godina provedenih u drugoj odrasloj osobi, što bi rezultirajućem klonu moglo da stvori predispozicije za rak ili druge bolesti starijeg doba (Weiss, 1997). Povrh toga, nemoguće je dobiti saglasnost klona da bude stvoren, ali, naravno, saglasnost za sopstveno nastajanje ionako niko i ne može dati.

Smatram da je prerano reći da li bi zbog neizbežnih rizika za klona kloniranje ljudi bilo neetičko. U svakom slučaju, potrebno je obaviti još istraživanja o kloniranju životinja, kao i istraživanje vezano za utvrđivanje potencijalnih rizika za ljude. Iz navedenih razloga, ne treba da odbacimo rizike za klona na temelju toga što se klonu ne bi naudilo tim rizicima, jer je njegova jedina alternativa da uopšte i ne postoji; ukazao sam da je to loš argument. Međutim, ne treba da insistiramo na standardu koji zaheva da rizici budu manji od onih koje prihvatamo u polnoj reprodukciji, ili u drugim formama veštačke oplodnje. U ovom trenutku nije moguće znati kada će kloniranje, ako to ikada i bude slučaj, zadovoljiti odgovarajući standard koji ograničava rizike za klona.

GLAVNE DRUŠTVENE ŠTETE

3. Kloniranje ljudi bi umanjilo vrednost osoba i poštovanje prema ljudskom životu.

Nerazrađene tvrdnje ovog tipa bile su uobičajene u medijima posle objave o kloniranju ovce Doli. Rut Maklin (R. Macklin) je istraživala i kritikovala tvrdnju da bi kloniranje ljudi umanjilo vrednost koju pridajemo ljudskom životu i naše poštovanje prema njemu, jer bi dovelo do toga da ljude smatramo zamenljivim (Macklin, 1994). Kako sam tvrdio, samo se prema konfuznom i neodbranljivom shvatanju ljudskog identiteta, identitet osobe određuje isključivo njenim genima. Umesto toga, identitet osobe određuje interakcija njenih gena tokom vremena sa njenim okruženjima, uz izbore koje ona pravi

i važne odnose koje formira sa drugim osobama. To zauzvrat znači da nijedna osoba ne može u potpunosti biti zamenjena kasnijim klonom koji ima iste gene. Običnim ljudima ovo je sasvim jasno. Na primer, roditelji 12-godišnjeg deteta koje umire od smrtonosne bolesti smatrali bi neosetljivim i nečuvenim da im neko kaže da ne tuguju zbog predstojećeg gubitka, zato što je moguće kloniranjem zameniti dete; *njihovo dete je ono koje umire*, koje su voleli i cenili, i to dete i ono što im ono znači nikada ne može biti zamenjeno kloniranim kasnijim blizancem. Čak i kada bi zavoleli i cenili kasnijeg blizanca onoliko koliko su voleli svoje dete koje umire, oni bi voleli i cenili jedno *drugo dete* koje nikada ne bi moglo da zameni dete koje su izgubili. Običnim ljudima je sasvim jasna važnost odnosa koji imaju sa određenim osobama koje žive u određenom istorijskom trenutku, sa kojima tokom vremena dele iskustva i živote, i čiji bi gubitak, stoga, bio nezamenljiv.

Drugačija verzija ove zabrinutosti jeste da bi ljudsko kloniranje za posledicu imalo to da nam vrednost ili dragocenost osoba deluje kao da je umanjena, jer bismo tada ljude doživljavali kao bića koja je moguće proizvesti ili „napraviti“. Ova demistifikacija kreacije ljudskog života redukovala bi naše uvažavanje i strahopoštovanje prema životu i prirodnom stvaranju. Međutim, bilo bi pogrešno zaključiti da je ljudsko biće nastalo kloniranjem manje dragoceno ili manje vredno poštovanja od onog koje je nastalo polnom reprodukcijom. Priroda tog bića, ne način na koje je nastalo, jeste izvor njegove vrednosti i onoga što ga čini dostojnim poštovanja. Štaviše, za mnoge ljude je sticanje naučnog razumevanja izuzetne kompleksnosti ljudske reprodukcije i razvoja baš nešto što uvećava, a ne umanjuje, njihovo duboko poštovanje prema tom procesu i njegovom proizvodu.

Lukaviji način na koji bi vrednost koju pripisujemo svakom pojedinom ljudskom životu bila umanjena mogla bi proisteći od upotreba kloniranja s ciljem stvaranja deteta s određenim genomom, bilo genomom druge osobe koja ima poseban značaj za one koji pribegavaju sredstvu kloniranja, bilo osobe s izuzetnim talentima, sposobnostima ili dostignućima. U tom slučaju, dete bi moglo da bude bitno samo zbog svog genoma, ili bar zbog njegovog očekivanog fenotipskog ispoljavanja, i ne bi bilo priznato kao neko ko ima intrinzičnu moralnu vrednost kao i sve osobe, priznato jednostavno kao osoba. Naime, ako bi se smatralo da se moralna vrednost i poštovanje koji pripadaju svim osobama zasnivaju samo na njihovoj instrumentalnoj vrednosti, ili na njihovim određenim osobinama, to bi značilo fundamentalno izmeniti moralni status koji se pridaje osobama. Svi bi izgubili svoju moralnu poziciju kao punopravni i jednaki pripadnici moralne zajednice, i bili bi zamenjeni različitim instrumentalnim vrednostima koje svako od nas ima u odnosu na drugog.

Ovakvo udaljavanje od jednake moralne vrednosti koja se pridaje svim osobama mora biti izbegnuto po svaku cenu, ali je daleko od toga da je jasno da bi ono nastupilo ako bi se dopustilo kloniranje ljudi. Na primer, roditelji su sasvim sposobni da razlikuju intrinzičnu vrednost svoje dece, kao pojedinačnih osoba, od njihove instrumentalne vrednosti zasnovane na njihovim određenim osobinama ili svojstvima. Ista moralna vrednost i poštovanje koje zaslužuju sve osobe samim tim što su osobe, nije nesaglasna sa različitom instrumentalnom vrednošću određenih osobina ili svojstava ljudi. Ajnštajn i nedaroviti student fizike imaju neizmerno različitu vrednost kao naučnici, ali im je zajednička ista moralna vrednost i poštovanje koji im pripadaju kao ljudskim bićima, i na koje imaju pravo. Bila bi greška i zabuna spajati ove dve vrste vrednosti i poštovanja. Praviti veliki broj klonova od jedne izvorne osobe još više bi podsticalo ovu grešku i zabunu u javnosti. Ako je tako, to bi bio dodatni razlog da se ograniči broj klonova koji bi mogli biti napravljeni od jedne osobe.

4. Kloniranje ljudi bi odvratilo sredstva od drugih važnih društvenih i medicinskih potreba (LaBar, 1984; Callahan, 1993).

Kao što smo utvrdili razmatrajući razloge za ljudsko kloniranje i potencijalne koristi od njega, samo u ograničenom broju slučajeva ono bi zadovoljilo važne ljudske potrebe. Nema mnogo neizvesnosti oko toga da u SAD, a svakako i drugde, postoje mnogo hitnije ljudske potrebe kojima treba izaći u susret, i medicinske ili zdravstvene, i druge društvene ili individualne. To je razlog što se javna sredstva ne koriste za podršku kloniranju ljudi, bar ukoliko se zaista usmeravaju ka važnijim ciljevima i potrebama. Međutim, to nije razlog da se zabranjuje drugim privatnim institucijama ili pojedincima da koriste sopstvena sredstva za istraživanje ljudskog kloniranja ili samo kloniranja, niti da se zabranjuje kloniranje ljudi ili istraživanje o kloniranju.

Druga važna stvar vezana za korišćenje sredstava jeste da u ovom trenutku nije jasno koliko bi, u krajnjem ishodu, koštalo kloniranje ljudi, u poređenju sa, recimo, drugim sredstvima za lečenje steriliteta. Sama procedura nije naučno ili tehnološki izuzetno kompleksna i moglo bi se pokazati da ne zahteva prevelika sredstva.

5. Kloniranje ljudi može se koristiti u komercijalne svrhe radi finansijske dobiti.

I zagovornici i protivnici kloniranja ljudi smatraju da klonirani embrioni ne bi smeo da se kupuje niti prodaje. Sledeći misaoni okvir naučne fantastike, može se zamisliti kako na tržištu nude embrioni na prodaju, sa genetskom potvrdom i garancijom, možda uz katalog sa različitim

embrionima kloniranim od osoba sa raznim talentima, sposobnostima i drugim poželjnim svojstvima. To bi bilo fundamentalno kršenje moralnog poštovanja i dostojanstva koje podjednako zaslužuju sve osobe i, umesto toga, ophođenje prema njima kao prema predmetima koji se različito vrednuju, kupuju i prodaju na tržištu. Čak i ako embrioni još ne bi bili osobe u ono vreme kada bi se prodavali ili kupovali, bili bi vrednovani, kupovani i prodavani kao osobe koje će postati. Moralni konsenzus protiv bilo kakve trgovine embrionima, kloniranim ili ne, trebalo bi sprovesti zakonom, kakav god zvaničan stav o kloniranju ljudi na kraju bude bio usvojen. Govorilo se i o tome da bi zakon već mogao da zabrani tržišta embriona na osnovu toga što bi to bilo kršenje trinaestog amandmana koji zabranjuje ropstvo i nedobrovoljno služenje (Turner, 1981).

6. Kloniranje ljudi bi mogle da koriste vlade i druge grupe u nemoralne i eksploatatorske svrhe.

Oldos Haksli je u knjizi *Vrli novi svet* zamislio klonirane pojedince napravljene s ograničenim sposobnostima i uslovljene da rade, i budu srećne dok rade proste poslove koji su potrebni društvu (Huxley, 1932). Selekcija i kontrola u stvaranja ljudi nije se obavljala u interesu stvorenih osoba, već u interesu društva i na račun stvorenih osoba. Svaka primena kloniranja ljudi u ove svrhe bila bi eksploatacija klonova kao sredstva koja koriste drugima, i bila bi kršenje moralnog poštovanja i dostojanstva koje oni zaslužuju kao punopravne moralne ličnosti. Ako se kloniranje dozvoli, to bi trebalo učiniti uz propise koji bi jasno zabranili takvu nemoralnu eksploataciju.

Fikcija sadrži nelagodnije i bizarnije primene kloniranja ljudi; klonovi Hitlera, delo Mengelea, u filmu *Ajre Levina, Momci iz Brazila* (1996), parodija Vudija Alena, *Spavač*, u kojoj jedini preostali deo diktatora, nos, mora biti uništen kako ne bi mogao biti kloniran, i noviji naučno-fantastični flim, *Blejd raner* (Levin, 1976). Scenariji strave i užasa kao što su Hakslijevi ili Levinovi možda su prilično neverovatni, ali njihov uticaj na javnost i njeno razumevanje tehnologija poput ljudskog kloniranja ne treba potcenjivati. Propisi o kloniranju ljudi moraju uveriti javnost da neće doći čak ni do tako neuverljivih zloupotreba.

7. Kloniranje ljudi koje bi se primenjivalo iz najrazličitijih razloga, porazno bi uticalo na ljudski genetski materijal, jer bi redukovalo genetsku raznolikost i naš kapacitet da se prilagođavamo novim uslovima (Eisenberg, 1976).

Ovo nije realna briga, jer se kloniranje ne bi primenjivalo u dovoljno širokom spektru, i ozbiljno zamenilo polnu reprodukciju, da bismo

strahovali zbog njegovog uticaja na genetski materijal. Velika većina ljudi je i dalje sasvim zadovoljna polnim načinom reprodukcije; čak bismo možda, prema gledištu populacije širom sveta, mogli da imamo i manje entuzijazma u vezi s kloniranjem. Eugenički programi, kao što je onaj Hermana Milera (H. Mueller) za oplodnju hiljade žena polnim ćelijama izuzetnih muškaraca, kao i novije osnivanje banke sperme laureata Nobelove nagrade, naišlo je na malo ili nimalo interesa ili uspeha kod javnosti (Adams, 1990). Ljudi više vole da se reprodukuju polnim putem, i više vole da imaju sopstvene biološke veze sa svojim potomstvom.

ZAKLJUČAK

Kloniranje ljudi se do sada nije ozbiljno i detaljno razmatralo u etičkom smislu, jer se obično odbacivalo kao naučna-fantastika, a i zato što izaziva duboku nelagodu, tešku za jasno formulisanje, čak i odbojnost kod mnogih ljudi. U sadašnjem trenutku svako etičko procenjivanje ljudskog kloniranja mora biti privremeno i provizorno. Srećom, nauka i tehnologija ljudskog kloniranja još nisu dostupne, tako da se javne i profesionalne debate mogu voditi bez potrebe za prenaturnim, iznuđenim donošenjem zvaničnih odluka.

Etički razlozi za i protiv kloniranja ljudi, kako ih u ovom trenutku sagledavam, dovoljno su izbalansirani i neizvesni da ne postoji etički presudan argument bilo za ili protiv kloniranja. Slobodan pristup kloniranju ljudi može sasvim uverljivo da se iznese u okviru moralnog prava na reproduktivnu slobodu, ali okolnosti u kojima bi njegova primena imala znatne koristi za sada su izgleda još veoma retke i sasvim ih je malo. Ono nije središnja komponenta moralnog prava na reproduktivnu slobodu i ne služi nijednoj velikoj ili hitnoj ljudskoj ili društvenoj potrebi. S druge strane, suprotno objavama mnogih protivnika kloniranja, izgleda da ono nije kršenje moralnih ili ljudskih prava. Međutim, ono zaista sa sobom donosi rizik da neke individualne i društvene štete budu počinjene, iako se većina zasniva na uobičajenim konfuzijama prisutnim u javnosti, o genetskom determinizmu, identitetu čoveka i posledicama ljudskog kloniranja. Pošto većina moralnih razloga protiv ljudskog kloniranja ostaje u domenu nagađanja, u ovom trenutku ne deluju kao dovoljno zasnovani da bi se zahtevala potpuna zakonska zabrana bilo samog istraživanja ljudskog kloniranja, bilo njegove kasnije primene. Međutim, opravdane moralne brige i razmatranja ističu potrebu za brižljivim javnim nadzorom

budućeg istraživanja, zajedno sa obuhvatnijom javnom debatom i procenom pre nego što kloniranje bude počelo da se primenjuje na ljude.^[2]

REFERENCE

- Adams, M., ed., *The Well-Born Science*, Oxford, Oxford University Press, 1990.
- Annas, G. J., Regulatory models for human embryo cloning: The free market, Professional guidelines, and goverment restrictions, *Kennedy Institute of Ethics Journal* 4(3), 235–249, 1994.
- Brock, D. W., The non-identity problem and genetic harm, *Bioethics*, 9, 269–275, 1995.
- Brock, D. W., Reproductive freedom: Its nature, bases and limits, u *Health Care Ethics: Critical Issues for Health Professionals*, D. Thomasma, J. Monagle (eds), Gaithersburg, MD, Aspen Publisher.
- Callahan, D., Perspective on cloning: A threat to individual uniqueness, *Los Angeles Times*, November 12, 1993, B7.
- Chadwick, R. F., Cloning, *Philosophy*, 57, 201–209, 1982.
- Cohen, J., G. Tomkin, The science fiction and reality of embryo cloning. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 4, 193–204, 1994.
- Council of Europe, Recommendation 1046 (1986) on the Use of Human Embryos and Fetuses for Diagnostic, Therapeutic, Scientific, Industrial and Commercial Purposes, 1986.
- Dworkin, R., *Taking Rights Seriously*, London, Duckworth, 1978.
- Eisenberg, L., The outcome as cause: Predestination and human cloning. *J Med Philos*, 1, 318–331, 1976.
- Feinberg, J., The child's right to an open future, u *Whose Child? Children's Rights, Parental Authority and State Power*, W. Aiken, H. LaFollette (eds.), Totowa, NJ, Rowman and Littlefield, 1980.
- Fletcher, J., *The Ethics of Genetic Control: Ending Reproductive Roulette*, Garden City, NY, Anchor Books, 1974.

[2] Želim da zahvalim mom asistentu Inso Hjunu na dragocenoj pomoći koju mi je pružio u pisanju ovog rada. Ne samo što je omogućio da tekst bude završen u kratkom roku koji je NBAC dao, već ga je i obogatio brojnim značajnim predlozima.

- Hall, J. L., et al., Experimental Cloning of Human Polypoid Embryos Using an Artificial Zona Pellucida, Abstract 0-001, American Fertility Society jointly with the Canadian Fertility and Andrology Society, Abstracts of the Scientific Oral and Poster Sessions, Program Supplement, 1993, S1.
- Harris, J., *Wonderwoman and Superman: The Ethics of Biotechnology*, Oxford, Oxford University Press, 1992.
- Huxley, A., *Brave New World*, London Chalto and Winders, 1932.
- Jonas, H., *Philosophical Essays: From Ancient Creed to Technological Man*, Englewood Cliffs, NJ., Prentice-Hall, 1974.
- Kahn, C., Can we achieve immortality?, *Free Inquiry*, 9, 14–18, 1989.
- Kass, L., *Toward a More Natural Science*, New York, The Free Press, 1985.
- Kolata, G., The hot debate about cloning human embryo, *New York Times*, 26. 10. 1993, 1A.
- LaBar, M., The pros and cons of human cloning, *Thought*, 57, 318–333, 1984.
- Lederberg, J., Experimental genetics and human evolution, *The American Naturalist*, 100, 519–531, 1966.
- Levin, I., *Boys from Brazil*, New York, Random House, 1976.
- Macklin, R., Splitting embryos on the slippery slope: Ethics and public policy, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 4, 209–226, 1994.
- McCormick, R., Should we clone humans?. *Christian Century*, 1148–1149, 1993.
- McCormick, R., *Notes on Moral Theology: 1965 Through 1980*, Washington, DC, University Press of America, 1981.
- McKinnell, R., *Cloning: A Biologist Reports*, Minneapolis: University of Minnesota Press, 1979.
- NABER (National Advisory Board on Ethics in Reproduction), Report on human cloning through embryo splitting: An amber light, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 4, 251–282, 1994.
- Parfit, D., *Reasons and Persons*, Oxford, Oxford University Press, 1984.
- Pollack, R., Beyond cloning, *New York Times*, 17. 11. 1994, A27.
- Rainer, J. D., Commentary, *Man and Medicine: The Journal of Values and Ethics in Health Care*, 3, 115–117, 1978.
- Ramsey, P., *Fabricated Man: The Ethics of Genetic Control*, New Haven, CT, Yale University Press, 1970.
- Rhodes, R., Clones, harms and rights, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 4, 285–290, 1995.

- Robertson, J. A., A Ban on Cloning and Cloning Research Is Unjustified, Testimony before the National Bioethics Advisory Commission, mart 1997.
- Robertson, J. A., *Children of Choice: Freedom and the New Reproductive Technologies*, Princeton, NJ, Princeton University Press, 1994a.
- Robertson, J. A., The question of human cloning, *Hastings Center Report*, 24, 6–14, 1994b.
- Smith, G. P., Intimations of immorality: Clones, cyrons and the law, *University of New South Wales Law Journal*, 6, 119–132, 1983.
- Studdard, A., The lone clone, *Man and Medicine: The Journal of Values and Ethics in Health Care*, 3, 109–114, 1978.
- Thomas, L., Notes on biology watcher: On cloning a human being, *N Engl J Med*, 291, 1296–1297, 1974.
- Turner, P. O., Love's labor lost: Legal and ethical implications in artificial human procreation, *University of Detroit Journal of Urban Law*, 58, 459–487, 1981.
- Verhey, A. D., Cloning: Revisiting an old debate, *Kennedy Institute of Ethics Journalism* 4, 227–234, 1994.
- Walters, W. A. W., Cloning, ectogenesis and hybrids: Things to come?, *In Test-Tube Babies*, W. A. W. Walters, P. Singer (eds), Melbourne, Oxford, Oxford University Press, 1982.
- Watt, H., What moral status has a human clone?, *Bulletin of Medical Ethics*, 93: 2, 1993.
- Weiss, R., Cloning suddenly has government's attention, *International Herald Tribune*, 7. 3. 1997, 2, 1997.
- WHO (World Health Organization), WHO Director General Condemns Human Cloning, Geneva, Switzerland, World Health Organization Press Office, 11.3. 1997.
- Wilmut, I., et al., Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells, *Nature*, 385: 810–813, 1997.
- Wilmut, I., et al., Sheep cloned by nuclear transfer from a cultured cell line, *Nature*. 380: 64–66, 1996a.
- Wilmut, I., et al., Implications of cloning, *Nature*, 280: 383, 1996b.

Prevela
Jelena Kosovac

KLONIRANJE^[1]

Gregori Pens

KLONIRANJE I POPULARNA KULTURA: KRATKA ISTORIJA

Ideja o kloniranju ljudi izaziva toliko jako gnušanje da racionalna rasprava o njemu često postaje logička vežba i opiranje emociji. Kada se govori o kloniranju ljudi, komentatori se gneve, sveštenstvo se grozi, filmovi plaše, novinari upozoravaju i političari osuđuju. Ovo poglavlje je pokušaj da se odvoje površna od stvarnih pitanja o kloniranju ljudi.

Kloniranje sisara je već dugo tema zloslutnih nagađanja u naučnoj fantastici, a leta 1996. godine postaje stvarnost kada škotski naučnik Ijan Vilmut klonira jagnje Doli od njenog pretka po ženskoj liniji. Dok je čekao da patent budu odobreni, Vilmut je objavio svoje rezultate 23. 2. 1997, i sledećeg dana većina novina u svetu prenosi priču na naslovnoj strani.

Tokom naredne decenije, novinari su napisali više tekstova o kloniranju nego i o jednoj drugoj temi u istoriji bioetike. Filmovi kao što su *Park iz doba jure*, *Ostrvo doktora Moroa* i *Momci iz Brazila* već su bili pripremili publiku za užasne stvari. Godine 1998. čudni likovi kao što

[1] Gregory Pence, „Cloning“, u Helga Kuhse and Peter Singer (ed.), *A Companion to Bioethics*, Oxford: Wiley-Blackwell, 2009, pp. 193–203.

su fizičar Ričard Sid i raelijanci, kult u potrazi za medijskom pažnjom, objavili su namere da kloniraju bebe (profesor Sid iz sopstvenog DNK). Početkom 2000. godine, italijanski lekar Severino Antinori, i grčki naučnik koji se specijalizovao za spermatozoide ćurke, Panos Zavos, lažno su tvrdili da su implantirali klonirane embrione u materice žena i da su nadomak stvaranja prve klonirane ljudske bebe.

Vang Vu Suk, naučnik iz Južne Koreje, 2005. godine je lažno tvrdio da je klonirao 11 matičnih ćelija iz ljudskih embriona (Kolata, 2005). Novine su izveštavale o ovoj priči isto onoliko koliko i o nastanku Doli. Vang Vu Suk je sve brižljivo isplanirano i unapred dojavio televiziji, a tvrdnju je izneo na sastanku Američke asocijacije za nauku. Ali, on je lažirao rezultate i izveo jednu od najdrskijih prevara u istoriji nauke. Da bi izbegao optužbu u Koreji, pobjegao je 2007. godine u Tajland.

Time što su kloniranje izneli na rđav glas, lažne tvrdnje Vang Vu Suka, Zavosa, Antinorija i sekte raelijanaca, oštetile su medicinsko napredovanje i odvratili i mlade naučnike i sredstva od kloniranja. U eri kablovskih TV kompanija sa 200 kanala koje svake noći vrište za pažnjom publike, urednici su voleli ove priče, pošto su upravo one ispunjavale mnoge večeri senzacionalističkim nabojem. (Raelijanci su obično iznosili svoje tvrdnje kada su vesti bile oskudne – savršeno tempiranje vremena, pravi trenutak!)

Zbog ovakvih slučajeva, kombinovanih sa zastrašujućim prizorima kloniranih ljudi iz naučne fantastike, većina ljudi je imala osećaj da je kloniranje gnusno, bedno i neprirodno. Kloniranje je postalo sinonim za „nemoralnu kreaciju“. Budući takvo, razgovor o njemu nailazio je na već postojeće predrasude.

NEKE ČINJENICE O KLONIRANJU

Reč klon potiče od grčke reči *klone* ili grančica, a odnosi se na proces u hortikulturi gde se nova biljka stvara bespolnim putem tako što se grančica posadi u vodu sa hranljivim sastojcima. U modernoj nauci, „kloniranje“ se odnosi na reprodukciju genetskog materijala predaka-organizma aseksualnim putem.

Ova etimološka i tehnička definicija nimalo nije pravedna prema emocionalnoj težini koju u popularnoj kulturi nosi reč klon. U običnom mišljenju, „klon“ označava podljudsko biće, robota, zombija – nešto što je manje vredno od ljudi i, pošto ga drugi mogu kontrolisati, opasnije. Majke strepe da vojske klonova odbeglih iz laboratorija ne naude njihovoj deci.

Za svrhe obične rasprave, vredi razdvojiti tri vrste kloniranja: kloniranje ćelija ili sićušnih organizama (kao što su embrioni); kloniranje životinja da bi se napravila nova, živa legla; i reproduktivno kloniranje ljudi, poznato i kao „kloniranje radi pravljenja beba“.

Najtačniji opis kloniranja jeste da je ono transfer ćelijskog jedra, gde se uzima jedro odrasle ćelije iz postojećeg organizma i ugrađuje ili fuzioniše u jajnu ćeliju iz koje je takođe odstranjeno jedro. Za razliku od nastanka blizanaca, u ovakvim transferima jajna ćelija donosi sićušnu količinu genetskog materijala, poznatu kao mitohondrijalna DNK. Sadašnja biologija još ne razume dobro šta mitohondrije rade, ali se zna da neke važne genetske bolesti zavise od mitohondrijalnih gena, i da male razlike u mitohondrijalnim genima i embrionu mogu da izazovu velike razlike kod odraslih jedinki.

S razvojem embriona, dolazi do nasumične inaktivacije X hromozoma, a on kontroliše neke kasnije osobine kod odrasle jedinke. Zbog ovog procesa „identični blizanci“ nisu u potpunosti identični (na primer, imaju različite otiske prstiju). Kao posledica inaktivacije i mitohondrijalne DNK iz jajne ćelije domaćina, embrion nastao kloniranjem neće biti genetski identičan svom pretku. Dva *genotipa* će se u određenoj meri razlikovati.

Fenotip nastale jedinke kao odrasle osobe – drugim rečima, specifično ispoljavanje gena – takođe će se razlikovati; jer, suprotno rasprostranjenom uverenju o genetskom redukcionizmu, to kako se geni ispoljavaju zavisi od onoga što im se dešava *in utero* i u detinjstvu. Dete s nedostatkom vitamina, ili kojeg su zlostavljali jezivi roditelji zaključavajući ga u orman po ceo dan, mnogo će se razlikovati od svog pretka ako je taj predak rastao u zdravoj sredini okružen pažnjom. Veoma male razlike u udelu sredine u ranim godinama, mogu da izazovu velike razlike u kasnijim. Sindrom embrionalnog alkoholizma, koji nastaje kada majka u trudnoći konzumira mnogo alkohola, pretvara normalnu decu u retardiranu. Stoga, fenotip osobe nastale od genotipa pretka može mnogo da se razlikuje.

TAČNE KOPIJE I ZOMBIJI

Prethodna diskusija je vodila ka sledećoj poenti: *osoba nastala kloniranjem iz gena svog pretka neće biti tačna kopija tog pretka*. Ona će se više razlikovati od svog pretka nego što se razlikuju identični blizanci, jer takvim blizancima je u svakom slučaju zajednička ista jajna ćelija, mitohondrijalna DNK, istorijski period i (obično) isti roditelji. Osobi nastaloj kloniranjem ništa od ovoga neće biti zajedničko sa njenim pretkom.

Druga poenta je nagoveštena u prvoj: biće nastalo od ljudskih gena ljudskog pretka, koje je nosila ljudska majka i koje je raslo u ljudskoj porodici, biće *osoba, ne zombi ili podljudsko biće*. Kao osoba, imaće slobodnu volju i moći će da donosi odluke o svojoj budućnosti i karakteru, kao što to čine druge osobe.

Mnogi strahovi izazvani kloniranjem i genetikom u današnje doba pretpostavljaju *genetski fatalizam*, stanovište prema kome je „sve u vašim genima“. Ovo stanovište je dokazano pogrešno, bar onaj deo „sve“. Iako slobodna volja može biti slabija nego što se obično pretpostavlja, i mada neki ljudi mogu da je imaju u manjoj meri od drugih, većina ljudi je u nekoj meri ima. To jest, oni mogu da promene svoje ponašanje. Mogu da donose odluke: mogu da puše manje ili više, da piju alkohol na bezbedniji, a ne na opasniji način, i mogu da pažljivije voze kako bi smanjili verovatnoću pogibije u sudaru.

Neki roditelji mogu da pokušaju da kontrolišu svoju decu nastalu kloniranjem, ali neki roditelji to čine svojoj deci i sada i, kada smo već kod te teme, neka deca su poznata po pobuni u odnosu na roditeljska očekivanja. (O roditeljskim očekivanjima raspravlja se dole u tekstu.) Ali, neko sa genima košarkaša Majkla Džordana, od koga roditelji očekuju da postane superstar, može da bude fasciniran islamom i postane poznavalac Kurana; niko ne može da predvidi šta će općiniti mlad, otvoren ljudski um pred kojim je budućnost koju može da bira.

Da ne bismo dozvolili da se pogrešna pretpostavka genetskog fatalizma uvuče u naše razmišljanje, moramo biti pažljivi sa rečnikom koji koristimo kada govorimo o kloniranju. Već reč klon ima tešku, negativnu konotaciju, kao u rečenici „Ja sam možda blizanac, ali nisam klon!“. I zaista, upotreba reči „klon“ je sada pejorativna; napisati „vojska odbeeglih klonova“ ne razlikuje se mnogo od takve upotrebe jezika kao što je „gomila riba“ ili „gomila pedera“.

Tehnički jezik nauke govori o bićima koja potiču od nuklearnog transfera iz somatskih ćelija, ali to zvuči previše suvoparno za ovo poglavlje. Kao kompromis, govoriću o „osobama koje nastaju kloniranjem“ da bih naglasio da je reč o *osobama* a ne zombijima. Ovakav govor sličan je novom rečniku u medicini: *osoba* sa Daunovim sindromom, *osoba* sa deformitetom kičme itd.

Ukratko: dva najčešća prigovora upućena ljudskom kloniranju zasnovana su na pogrešnim premisama. Prva, dete nastalo kloniranjem, koje su podigli različiti roditelji u drugom istorijskom periodu ne bi bilo tačna kopija svog pretka, i svako ko očekuje takvu tačnu kopiju bio bi razočaran. Druga, „zombi stanovište“ je pogrešno – dete nastalo kloniranjem ne

bi bilo zombi bez slobodne volje koji se povinuje drugima. Ljudi nastali kloniranjem imali bi slobodnu volju, kao i druga ljudska bića.

DA LI JE KLONIRANJE NEPRIRODNO?

Kloniranje ljudi se u velikoj meri smatra neprirodnim, i stoga pogrešnim. Mada je ovdje premisa istinita, postoji i skrivena premisa neophodna za izvođenje zaključka: da je sve neprirodno pogrešno. Da li je ova premisa istinita?

Nije. Tokom većeg dela istorije čovečanstva, ljudi su umirali veoma mladi od zaraznih bolesti kao što su malarija, žuta groznica i kolera. Pre otkrića antibiotika sredinom četrdesetih godina XX veka, svake godine umirali su milioni dece od infekcija izazvanih ranama dobijenim na porođaju. Iz jednog ugla, sav medicinski napredak jeste borba protiv bolesti, prerane smrti i poremećaja.

Slično tome, i neplodnost ili sterilitet za neke ljude je bilo prirodno stanje veći deo istorije čovečanstva. Nove tehnike veštačke oplodnje, kao što su *in vitro* oplodnja i veštačko osemenjivanje, omogućili su ranije neplodnim parovima da kući donesu toliko željene bebe. Iako mnogo radikalnije, stvaranje ljudi kloniranjem jeste samo korak u ovom spektru „pomaganja prirodi“.

Takođe, tehnike u genetici napredovale su u svom spektru, od stvaranja čistokrvnih vrsta kućnih ljubimaca i grla do uzgajanja embrionskih matičnih ćelija. Aseksualna reprodukcija sisara pomoću nuklearnog transfera iz somatskih ćelija takode je samo jedan korak u spektru ovih tehnika, mada mnogo veći od stvaranja čistokrvnih vrsta ili ćelijskih linija.

KLONIRANJE ŽIVOTINJA

Od stvaranja jagnjeta Doli 1996. godine, naučnici su uspešno klonirali mnoge sisare. Klonirali su tri generacije miševa (1998), bikove (1999), petoro prasića (2000), koze (2000), indijanske bivole (2001), muflone (2001), zečeve (2002), mačke (Carbon Copy, 2002), mule (2003), pacove (2003), afričke divlje mačke (2004), pse (Snupi, 2005), divljeg bizona (2005), konje (Prometa, 2005), lasice (2006) i vukove (2007) (*Newsweek*, 2007). Federalne agencije još nisu dozvolile upotrebu mesa ili jaja od kloniranih životinja za ljudsku ishranu, uglavnom zbog paničnih strahova u vezi s bezbednošću takve hrane.

Da li je istraživanje o kloniranju životinja traćenje sredstava? Klonirane životinje mogu da spasu ugrožene vrste, povećaju uspešnost uzgajanja stoke

i obezbede kompatibilne organe za transplantaciju kod ljudi. U naučnom pogledu, saznanje o tome kako geni, proteini i jedra reprogramiraju ćelije tokom kloniranja, na veoma ranim stadijumima života može da dovede do važnih saznanja o lečenju raznih bolesti. Zbog velikog potencijala, rad sa kloniranim embrionima i tkivom privlači većinu citologa.

Jedan zanimljiv prigovor je da napredovanje u kloniranju sisara treba da bude zaustavljeno zato što će nas, ako je uspešno, na kraju dovesti do bezbednog kloniranja ljudi. Ipak, sisar je sisar je sisar.

Neki kritičari pretpostavljaju da je ljudsko kloniranje intrinzično pogrešno i tvrde da je sve što vodi ka nečemu intrinzično pogrešnom takođe pogrešno. Međutim, bezbedno kloniranje ljudi ne mora da bude intrinzično pogrešno i takva odlučujuća pretpostavka zahteva detaljne i uverljive argumente.

I pored toga, pokušaj da se ljudske bebe naprave kloniranjem može biti pogrešno iz nekog drugog razloga. Zapravo, naučni dokazi u sadašnjem trenutku ukazuju na to da ni ljudski ni drugi primati ne mogu bezbedno i normalno da nastanu kloniranjem. Naučnik koji bi mogao da klonira majmuna, gorilu ili pavijana izveo bi podvig, a mnogi su pokušali. Ali, greške u reprogramiranju genetskog materijala u ranom stadijumu razvoja embri-ona uzrokuju anomalije koje se pojavljuju prilikom rođenja ili kasnije.

Buduće istraživanje će po svoj prilici otkriti način da se ovaj problem reši. Setite se da se u udžbenicima o fiziologiji sisara svojevremeno tvrdilo da je to „zakon prirode“, da se ćelije ne mogu vratiti u neizdiferencirano, prvobitno stanje jednom kada su se diferencirale kao ćelije kože, bubrega ili druge specijalizovane ćelije. Pa ipak, to je upravo ono što je uradio Ijan Vilmut kada je klonirao Doli. Tako da je moguće da će ovaj problem jednog dana biti rešen.

STVARANJE PRVE KLONIRANE BEBE

U međuvermenu, bioetika mora da se uhvati ukoštac s problemom koji se odnosi na to kada bi pokušaji reproduktivnog kloniranja na ljudima bili etički. Minimalan uslov za etičko medicinsko eksperimentisanje – mada ga neki smatraju čovekovom diskriminacijom prema drugim vrstama živih bića – jeste da se lek ili procedura prvo testiraju na životinjama. Tako su presađivanje srca i lekovi kao što je ciklosporin (koji sprečava da imuni sistem odbaci presađeno srce) prvo proučavani na životinjama.

Tako bi naučnici morali ne samo da kloniranjem stvore neke primates, već bi morali i da dokažu da su bebe primati zdrave i da pokažu da ih

je moguće pouzdano, iznova i bezbedno klonirati na taj način. Onda kada to bude bilo postignuto, biće dopušteno pokušati sa stvaranjem prve ljudske bebe.

Prvi pokušaj bi izvesno bio eksperiment. Pošto se ljudska bića razlikuju od svojih rođaka primata, nešto nepredviđeno bi moglo da pođe naopako u tom eksperimentu. Ako lekari otkriju problem u prvom ili drugom tromesečju razvoja, nepravilno razvijen fetus može da bude uklonjen; međutim, moguće je da anomalije ne budu otkrivene sve do rođenja ili adolescencije. Neke anomalije ne moraju da se pojave sve do srednjih godina. Kako bi onda takav eksperiment mogao da bude etički?

Ovde treba pomenuti dva ekstremna stanovišta. Prema jednom, takvo eksperimentisanje nikada ne sme biti odobreno, jer naučnici nikada ne bi mogli da garantuju da će ono dovesti do savršeno zdrave i normalne bebe. Prema drugom stanovištu, takvo eksperimentisanje je opravdano, jer svako dete koje je na ovaj način nastalo inače ne bi uopšte ni postojalo; tako da, pod uslovom da ono ima život koji vredi živeti – a gotovo sigurno bi imalo – kako se dete može žaliti?

Ukoliko naučnici slede prvo stanovište, ništa novo u pedijatrijskoj hirurgiji, lekovima ili nezi ne bi moglo da bude isprobano, jer isti prigovor važi i za ove inovacije. U moralnom pogledu značajna je činjenica da kada istraživači žele da pomognu deci, i imaju dobar razlog zasnovan na naučnoj teoriji i eksperimentima na životinjama da veruju da će se nove metode pokazati kao blagotvorne, onda je opravdano probati nove tehnike (kao što je neonatalna intenzivna nega ili vantelesna oksigenacija membrane). I motivi su važni u objašnjavanju toga zašto drugo stanovište mora biti odbačeno; čak i ako je život s ozbiljnim nedostatkom možda bolji od nemanja života uopšte, etika zahteva da potencijalni roditelji i naučnici imaju dobre motive, da *žele* da prave zdrave i normalne bebe. Mi ne možemo da opravdamo ostrvo doktora Moroa sa nakaznom decom i himerama, na osnovu toga što nijedno od njih, bez naših eksperimenata, ne bi ni postojalo.

UVODNI PSIHOLOŠKO-SOCIJALNI PRIGOVORI KLONIRANJU

U prethodnim odeljcima raspravljali smo o naučnoj mogućnosti stvaranja zdrave dece tehnikama kloniranja. Neki ljudi se slažu da deca nastala na taj način mogu biti genetski normalna, ali i dalje tvrde da bi samo stvaranje dece tim načinom bilo nemoralno. Ti prigovori se mogu svrstati u pet grupa: (1) nanošenje štete ljudskoj vrsti, (2) nanošenje štete društvu, (3) nanošenje štete porodici, (4) zli motivi roditelja i (5) psihološka povreda dece. U raspravama o kloniranju ljudi, poput onih koje

vodi njihov najžešći kritičar, Leon Kas (L. R. Kass), ovi prigovori kloniranju su najpopularniji (Predsednički savet o bioetici, 2002).

NANOŠENJE ŠTETE LJUDSKOJ VRSTI?

U prvom prigovoru sadržano je strahovanje da bi zbog kloniranja ljudi moglo doći do redukcije raznolikosti ljudskog genetskog materijala. Kada se razjasni, ovaj prigovor pretpostavlja da bi klonirana deca bila pravljenaa kao kolačići na tekućoj traci, svi isti.

Ovo stanovište je pogrešno zato što bi roditelji izabrali mnoge različite pretke za buduću decu, često članove njihove sopstvene porodice. Čak i ako bi svi izabrali isti genotip i milioni dece bili napravljeni od tog genotipa, takva promena bi imala veoma malo uticaja na ljudski genetski materijal. Više od šest milijardi ljudi živi na ovoj planeti 2007. godine, i zamenjuju se svakih 35 godina. Na ovako ogroman broj primenjuje se zakon populacije koji genetičari nazivaju „regresija ka sredini“. S ovako velikim brojem ljudi koji se svake generacije zamenjuju, nekoliko miliona kloniranih ljudi, čak i ako se prilično razlikuju od prosečnog ljudskog bića, brzo bi se normalizovali tokom nekoliko generacija u ogromnom mnoštvu ljudi, i imali bi sasvim malo uticaja na sveukupni reproduktivni, genetski materijal čovečanstva.

NANOŠENJE ŠTETE DRUŠTVU?

Neki kritičari smatraju da bi kloniranje ljudi naudilo društvu time što bi pogoršalo postojeće nejednakosti. Kako to? Pa, pretpostavimo da kloniranje može bezbedno da se obavi. Onda bi bogati mogli da ga koriste kao sredstvo za pravljenje beba superiornog zdravlja, inteligencije, lepote i dugovečnosti.

Već postojeća nejednakost je pogrešna, jer je njena posledica ta da neke bebe na rođenju dobijaju fond od milion dolara dok druge, siromašne bebe u svoj organizam unose farbu sa zidova koja smanjuje njihovu inteligenciju. Razlike vezane za *okruženje* već pogoršavaju nasledne nejednakosti, ali da li mi želimo da stanje pogoršamo stvaranjem, povrh već postojećih nejednakosti, novih *bioloških* nejednakosti?

Razvijimo ovaj argument još temeljnije. Šta ako deca klonirane dece takođe primene kloniranje, opredeljujući se za iste elitne osobine, još ih više usavršavajući? Nije potrebno previše generacija pa da se stvori vrsta Izuzetnog Ljudskog Bića sa mnogim usavršenim osobinama. Međutim, da li bi to unapredilo pravedno društvo? Ovakve klonirane, biološke dinastije u okviru porodica mogle bi da stvore još veće nejednakosti u društvu.

Ipak, kad je reč o stvaranju potomstva, napredna društva načelno ostavljaju parovima veliku slobodu da imaju decu kakvu žele, dopuštaju im da odlučuju o tome da li da imaju decu, o tome koliko dece žele i o rizicima koje prihvataju u nastojanju da ih dobiju. Potrebna je jasna i prisutna opasnost da bi se opravdalo zabranjivanje kloniranja u cilju sprečavanja veće nejednakosti.

Naravno, postoje i neka ograničenja vezana za slobodu u pogledu stvaranja potomstva; roditelji ne smeju da zlostavljaju svoju decu, da ih lišavaju obrazovanja ili koriste kao radnu snagu. Pored toga, društvo odvraća, mada zakonski ne goni, žene od rizičnog ponašanja tokom trudnoće, recimo, konzumiranja cigareta ili alkohola.

To što se dopušta da roditelji preuzimaju određene rizike vezane za pravljenje dece važno je zato što će u nekom trenutku u budućnosti kloniranje većine sisara i primata srodnih čoveku, kao što su gorile i šimpanze, verovatno biti bezopasno. Mada ne misle svi naučnici da će kloniranje ikada biti bezopasno, pretpostavimo za trenutak da svi misle da hoće, i da je kloniranje životinja postalo bezbedno isto koliko i *in vitro* oplodnja. U tom trenutku, sloboda roditelja da preuzimaju male rizike u stvaranju dece kloniranjem postaćе važna.

NANOŠENJE ŠTETE PORODICI?

O ovoj vrsti štete obično razmišljaju kritičari u slučajevima kada roditelji kloniraju mlađu verziju jednog od roditelja, što izaziva bojazan da će, recimo, otac biti privučen mladom ženskom verzijom svoje žene. Ova kritika često previda činjenicu da mnoge ćerke već izgledaju kao mlađe verzije svojih majki, a očevi se ipak ne upuštaju u incest, i zatim se pogrešno pretpostavlja da će biti neke naročito snažne privlačnosti koja potiče od kloniranja. Međutim, nema dokaza koji bi ukazivao na to da su devojke koje liče na svoje majke podložnije tome da budu žrtve incesta.

RĐAVO MOTIVISANI RODITELJI?

Kritičari kloniranja skoro uvek zamišljaju roditelje kao sebične narcise koji bi kloniranjem pravili kopije sebe samih. Ova kritika pretpostavlja da roditelji koji smišljeno prave svoju decu polnim odnosom to ne čine iz sebičnih razloga, kao što su imati nekoga da se brine o njima kad ostare ili videti da nešto njihovo (polovinu njihovih gena) nastavlja da postoji i u budućnost.

Nema razloga da se smatra da bi roditelji koji bi pribegli kloniranju radi pravljenja dece bili sebičniji od običnih roditelja. To je empirijsko pitanje.

Neki roditelji bi mogli da iskoriste kloniranje da detetu daju najbolje moguće genetsko nasleđe i ne smatraju da bi takvo nasleđe poteklo od njih.

PSIHIČKO OŠTEĆENJE KLONIRANE DECE?

Kritičari kloniranja ponekad pretpostavljaju da bi deca nastala kloniranjem bila psihički oštećena. Ovi argumenti dele se u dve vrste: psihička trauma zbog predrasude drugih, i psihička trauma zbog nerealnih očekivanja roditelja.

Prvi argument može se odbaciti, zato što predrasudu ne želimo da smatramo razlogom u etičkom polju. Isto ovo razmišljanje pogrešno opravdava anatomisanje međurasnih brakova. Roditelji će svoju decu videti kao predmete predrasuda društva; dete će sebe videti slično onome kako ga vide njegovi prijatelji, rođaci i neprijateljski rasisti. Ergo, zabranimo brakove među različitim rasama.

Ovaj argument postavlja neznanje kao razlog, predrasudu kao opravdanje. Samo zato što ljudi loše reaguju na nešto ne znači da od njihovih reakcija treba da činimo temelj zvaničnog stava.

Drugi prigovor ove vrste naziva se *argument za otvorenu budućnost*. Ovaj argument pretpostavlja da će roditelji koji prave dete da bi kopirali osobine genoma određene osobe imati specifična očekivanja od tog deteta koja bi mu mogla nauditi. Takva očekivanja zatvaraju budućnost tog deteta, za razliku od druge dece koja imaju „otvorenu“ budućnost.

Ovaj prigovor pretpostavlja kantovsku ideju da dete treba ceniti zbog njega samog, i samim tim ono ima otvorenu budućnost. Decu ne treba praviti da bi se zadovoljile roditeljske želje, niti zbog očekivanih osobina deteta.

Ovaj prigovor ide uz pogrešne ideale o pravljenju dece. Kada ljudi nisu imali kontrolu nad tim da li će imati decu ili ne ili nad njihovim osobinama, imalo je smisla ceniti dete kakvo god ono bilo. Sada kada roditelji imaju izbor, treba preispitati ovaj ideal.

Razmotrimo sledeće: neki bi se mogli protiviti da se roditeljima uopšte da *bilo kakva* mogućnost izbora osobina dece, bilo zato što je takav izbor (a) intrinzično pogrešan ili (b) indirektno pogrešan, zato što vodi ka lošim stvarima.

Ljudi koji veruju (a) često veruju da bog, priroda ili evolucija determinišu ko se rađa i s kakvim osobinama. Stoga, kada ljudi prave takve izbore ometaju božju volju ili evoluciju.

Ljudi koji iznose ovakve prigovore često brkaju: (1) društveno ili vladino nametanje programa o poželjnim osobinama kod dece i (2) roditelje koji donose odluke o tim osobinama. Ovo prvo, eugenika, obično

se dovodi u vezu sa diktatorima koji oduzimaju pravo na reproduktivni izbor; ovo drugo, proširuje reproduktivnu slobodu. Strahovi izazvani prvom stavkom ne podržavaju smanjenje izbora u ovoj drugoj. U stvari, pravo na ostvarivanje potomstva onako kako neko odluči da to čini nadzire reproduktivnu prinudu.

Ljudi, zapravo, ne veruju zaista da je oblikovanje osobina dece pogrešno. Rukovođeni svojim idejama o tome kakve osobine žele kod svoje dece kao odraslih ljudi, oni ih pre šalju u jednu školu nego u drugu. Neki ljudi testiraju embrione i fetuse da bi izbegli ozbiljne genetske bolesti i, ako su nalazi pozitivni, prekidaju trudnoću. Majke često izbegavaju cigarete i alkohol tokom trudnoće da bi pomogle fetusima koje nose i deci koja se mogu razviti iz njih.

Argumenti protiv takvih izbora često potiču od reproduktivnog fatalizma. Takav fatalizam se primenjuje i na trudnoću, i ne iznenađuje što se oni koji se suprotstavljaju genetskom izboru obično suprotstavljaju abortusu i kontracepciji. Vatikan to postojano čini.

Iz perspektive Vatikana, postoji samo jedan ispravan pogled na svet – sve što se u biološkom pogledu događa, ljudi treba da razumeju kao Božju volju i da ne pokušavaju da išta promene. Svaka trudnoća je upravo onakva kakva treba da bude, i Bog ima dovoljan razlog za nju. Suprotstavljanje njegovoj volji jeste grešni ponos.

S druge strane, onda kada dozvolimo ljudima da izaberu da koriste sredstva za kontracepciju i da abortiraju zato što ne žele trudnoću, teško je opravdati zabranu prekida trudnoće zato što fetus ima naslednu bolest, zato što će dete biti gluvo ili ekstremno nisko. Onda kada dozvolimo prekid trudnoće da bismo izbegli ahondroplaziju (genetsku bolest koja uzrokuje nizak rast, kratke ruke i noge) ili gluvoću, teško je ne dozvoliti terapiju koja na rođenju eliminiše tu bolest, davanjem ljudskog hormona rasta. Ono što je implicitno prisutno u ovim odlukama jeste da je biti nizak nepoželjno, biti normalne visine ili visok je dobro. Onda kada se ovakve odluke/presude donesu, i kada postane moguće izabrati decu koja su visoka, postaje teško reći zašto je pogrešno dopustiti roditeljima da prave ove vrste izbora.

Ovde će se izneti zamerka da će neki roditelji previše značaja pridavati jednoj osobini, na primer, inteligenciji ili trenutnom idealu lepote, i zatim biti veoma razočarani kada joj dete ne bude doraslo.

Takvo očekivanje obično će biti pogrešno. Setimo se ozloglašenog slučaja Bebe M., slučaja plaćene surogat majke. Sternovi su izabrali surogat majku, Meri Bet Vajthed, samo zato što je fizički ličila na gospođu Stern, i usput su zanemarili čudnu ličnost Vajthedove. Tako i parovi koji

traže embrione ili jajašca za implantiranje kod starijih neplodnih žena u Americi često biraju na osnovu izgleda donatora jajne ćelije. Razume se da je to izrazito ograničen i opasan način biranja.

Pored toga, obično će se poželjnom smatrati određena *kombinacija* osobina, ne samo jedna osobina kao što je izgled ili veština u rešavanju matematičkih problema. Ovakva kombinacija najverovatnije će biti rezultat *podjednako* okruženja u kome dete raste i njegovog genetskog nasleđa.

Genetika nas sve više i više uči da je sve kompleksno. Pošto postoji na stotine varijacija, ne postoji jednostavan genetski test za rak dojke. A ako rak dojke ne može lako da se predvidi, koliko je tek teže predvideti osobine kao što su visprenost ili spretnost? Mnoge osobine fenotipa biće multifaktorijalne na genomskom nivou i multifaktorijalne na nivou interakcije gen-okruženje, tako da će biti teško predvideti kako neka osobina nastaje u fenotipu. Sama činjenica da nastaju kloniranjem, neće sama po sebi lišiti decu otvorene budućnosti.

Obrazovanje i iskustvo naučiće ljude ovim istinama. Dobro informisanje javnosti o slučajevima blesavih roditeljskih očekivanja naučiće milione ljudi ovim osnovnim lekcijama o genetici, mada će verovatno biti potrebno vreme da ove istine dopru do svih.

Uz to, kada je već reč o roditeljskim očekivanjima, licemerno je obrušiti se na kloniranje. Tokom protekle decenije američki parovi usvojili su hiljade napuštenih kineskih beba, od kojih su neke u dokumentima za usvajanje bile identifikovane samo na osnovu broja putokaza pored koga su pronađene. Ovi parovi su rekli da su se osećali dobro zato što usvajaju ove bebe. Mnogi očekuju da će im usvojena deca kao odrasli ljudi biti zahvalna što su ih usvojili; jer, ipak, da nisu bila usvojena, najverovatnije bi umrla.

Za kantovce, ova očekivanja ne služe najboljim interesima usvojene dece. Nijedan roditelj ne treba od svoje dece da očekuje da ga doživljavaju kao sveca. I pored toga, veoma malo ljudi kritikuje ove roditelje zbog takvih očekivanja i niko ne smatra da zbog tih očekivanja usvajanje dece treba da bude nezakonito. Zašto, onda, ljudi žele da kloniranje stave van zakona na osnovu očekivanja koja se povezuju s njim?

Da zaključimo, u onoj meri u kojoj se argument o roditeljskim očekivanjima zasniva na pogrešnim verovanjima, na njega se može odgovoriti, prvo, time da zvanični stav prema tome ne treba da zasnivamo na pogrešnim verovanjima i, drugo, da obrazovanje može da parira ovim lažnim verovanjima i promeni pogrešna očekivanja. Čak i tada mogu da se pojave neke psihološke traume od očekivanja, ali čak i ako je tako, one neće biti ništa veće od drugih neispunjenih roditeljskih očekivanja od dece nastale polnim putem.

Luiza Braun, prva beba koja je nastala *in vitro* oplodnjom, rođena je 1978. godine. Trideset godina iskustva u primeni veštačke oplodnje preporučuju nam da ignorišemo paničare koji su predviđali rađanje beba monstruma i uništenje društva, i da roditelji koji koriste nove tehnike nisu neuobičajeno sebični ili narcistički nastrojeni: oni samo žele sopstvenu bebu. Nove tehnike, kao *in vitro* oplodnja, omogućile su rađanje više od milion očajnički željenih beba, sa veoma malo problema. Ako, i kada se pokaže kao medicinski bezbedna, reprodukcija ljudi kloniranjem verovatno će učiniti to isto.

MORALNI PRIGOVORI PROTIV KLONIRANJA EMBRIONA

Mada većina ljudi kloniranje povezuje sa stvaranjem živih bića, postoji i druga vrsta kloniranja: stvaranje kloniranih ćelijskih linija. Zbog sličnosti tehnika, iste reči „kloniranje“, i upotrebe ljudskih embriona, stvaranje ćelijskih linija putem kloniranja od istih embriona postalo je kontroverzno. Religiozni protivnici kloniranja, koji zastupaju stanovište o začecu, prema kojem osoba nastaje u samom činu začeca, povezuju kloniranje embriona i reproduktivno kloniranje tako što ih izjednačavaju, i suprotstavljaju se i jednom i drugom. Liberalni mislioci mogu da se protive reproduktivnom kloniranju, a da dopuštaju kloniranje embriona.

Mada se oni razlikuju – jedno dovodi do stvaranja grupa majušnih ćelija embrionskog tkiva veličine vrha naoštrene olovke, a drugo do ljudskih beba – povezani su u tom smislu što se ljudski materijal inicijalno stvara i da postoji genetska sličnost pretka i potomstva.

Ljudi koji misle da je jedna vrsta kloniranja intrinzično pogrešna obično misle i da je druga vrsta kloniranja intrinzično pogrešna. Kako je senatorka, Meri Landrju (republikanka, Luizijana) jednom prilikom rekla: „Kloniranje je kloniranje. Zato svakako treba da bude zabranjeno“ (CNN News, 2003).

Navedeni prigovori su pojmovni, ali postoji i empirijski prigovor vezan za dve vrste kloniranja i odnose među njima. Neki kritičari tvrde da onda kada ljudski embrion nastane kloniranjem, niko ne može da jamči šta će s njim biti učinjeno. Na primer, ako klinike za lečenje steriliteta prave takve ljudske embrione, možda bi neki od njih mogao da završi u materici neke žene i devet meseci kasnije rodi se kao dete. Ako postoje istinski moralni razlozi za to što bi ovakvo rođenje moglo da naškodi detetu koje je začeto na taj način, onda bi ovakav empirijski prigovor mogao da ima moralnu težinu.

Dakle, šta je sa navedenim prigovorima? Da li su nadmoćno uverljivi? Ni najmanje. Ukratko, embrioni nisu bebe i, još preciznije, tkivo

embriona sastavljeno od ćelijskih linija nije rasadnik prepun beba. Deo trika pojmovnog prigovora jeste da se o njima misli kao o nečemu što je isto; u stvari, kritičari kloniranja koriste rečnik koji odražava ovakvo razmišljanje govoreći o „embrion-bebama“.

Međutim, kada neko sakupi 1.000 žireva i baci ih, to nije isto kao da je posekao 1.000 hrastova. U stvarnom životu mi svakodnevno pravimo ovakve razlike, pa bismo to mogli i kada zvanično raspravljajamo o embrionima i bebama. Ukratko, možemo da dopustimo kloniranje embriona a da ne prihvatimo odmah reproduktivno kloniranje.

Rasprava o kloniranju ljudi do sada pokazuje da je etička debata o reprodukciji ljudi u većem delu sveta još nezrela i preuranjena. Naročito je vidljiv uticaj senzacionalističkih filmova, šarlatana i naučnika koji iznose prevarantske tvrdnje. Ako se i kada se pokaže kao bezbedno, kloniranje ljudi moglo bi da postane nešto što se obavlja humano i bez neke drame.

REFERENCE

CNN News (2003). April 14.

Kolata, G. (2005). Koreans report ease in cloning for stem cells. *New York Times*, May, 20: A1

Newsweek (2007). July 9: 29.

President's Council on Bioethics (2002). *Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry*. Washington, DC.

Prevela
Jelena Kosovac

.....

NANOŠENJE POVREDE, ZAKON I REPRODUKTIVNO KLONIRANJE^[1]

Ana Smajdor

1. UVOD

Ukoliko bi trebalo da postoji potpuna zabrana bilo kakvog oblika kloniranja, važno je da ona bude podržana načelnim argumentima o tome zašto takvu tehniku treba zabraniti čak i ako se pokaže kao bezbedna, efikasna i pouzdana. Bez takvih argumenata, neograničena apsolutna zabrana ne može se smatrati racionalnom.^[2]

Izabrani komitet za nauku i tehnologiju Donjeg doma Velike Britanije 2005. godine je objavio izveštaj o reproduktivnim tehnologijama i zakonu.^[3] Među brojnim kontroverznim predlozima, raspravljalo se o ideji da je usvojeni zakon prema kome se reproduktivno kloniranje smatra kažnjivim pre nagljen i iracionalan. Ostatak izveštaja većinom se bavio pretpostavljenom slobodom pojedinaca da teže sopstvenim ciljevima,

[1] Anna Smajdor, „Harm, Law and Reproductive Cloning”, u Matti Häyry, Tuija Takala, Peter Herissone-Kelly and Gardar Arnason (eds.), *Arguments and Analysis in Bioethics*, Amsterdam, New York: Rodopi, 2010, pp. 153–165.

[2] House of Commons Science and Technology Committee, *Human Reproductive Technologies and the Law*, Fifth Report of Session 2004-05, Vol. 1 (2005), pp. 35–36.

[3] *Ibid.*

i potrebom da ograničenja te slobode moraju biti zasnovana na jasnim dokazima o povredi.

Sledeća Milova (J. S. Mill) tvrdnja uključena je u izveštaj:

Jedina svrha u koju se vlast može po pravu vršiti nad ma kojim članom neke civilizovane zajednice, protiv njegove volje, jeste da se spreči nanošenje štete drugima. Pojedinaac je odgovoran pred društvom samo za one svoje postupke koji se tiču drugih. U pogledu onoga što se tiče jedino njega samog, on ima pravo na apsolutnu samostalnost. Nad samim sobom, nad svojim telom i dušom, pojedinac je suveren.^[4]

Stav komiteta dodatno je objašnjen sledećim tvrdnjama:

Država ne sme nikoga da sprečava da ima dete – veštačkom oplodnjom ili drugim sredstvima.^[5] i

Država treba da se meša samo u pažljivo utvrđenim i opravdanim okolnostima, onda kada postoje određene povrede u odlukama o biološkoj reprodukciji.^[6]

U ovoj raspravi želim da ispitam vrste povreda za koje se može smatrati da opravdavaju zabranu reproduktivnog kloniranja. Obično se pretpostavlja da su povrede od kojih bi patila sama klonirana deca sasvim dovoljne da se zahteva potpuna zabrana. Međutim, ja pokazujem da je (a) većina pretpostavljenih povreda koje bi zadesile klonove preuveličana, i (b) da se za decu koja su rođenja zahvaljujući kloniranju ne može smatrati da im se našlo time što su rođena. Tvrdim da, iako milovsko stanovište Komiteta možda jeste ispravno u pogledu zakona i tehnologija veštačke oplodnje (ART), kada se primenjuje na decu rođenu zahvaljujući ART jeste pogrešno. Ukoliko treba pronaći uverljive temelje zakonske zabrane, oni moraju da se zasnivaju na drugim razmatranjima: na primer, nanošenje štete društvu, ili pretnja javnim sredstvima.

[4] John Stuart Mill, *Utilitarianism and On Liberty*, ed. Mary Warnock (London, Fontana Press, 1962) [Džon Stjuart Mil, *O slobodi*, „Filip Višnjić“, Beograd, 1988, prev. Igor Primorac, str. 43]. Citirano u *ibid.*, p. 17.

[5] House of Commons Science and Technology Committee, *Human Reproductive Technologies and the Law*, p 49.

[6] *Ibid.*, p. 177.

2. KAKVU POVREDU NANOSI REPRODUKTIVNO KLONIRANJE?

Džon Stjuart Mil je smatrao da jedini valjani razlog za uplitanje u nečiju slobodu jeste ako postoji mogućnost da nečiji postupci ugrožavaju slobodu drugog, na primer, nanošenjem povrede.^[7] Ova zapovest ostavlja mogućnosti za čitav niz nemoralnih postupaka koje zakon ne može da spreči. Međutim, to nije neopravdano; neki postupci nisu podložni sprovođenju zakonske zabrane. Možda je moguće doneti zakon protiv laganja, ali bilo bi nepraktično pokušati da ga sprovedemo. Zakon i moralnost imaju različite uloge u društvu i upravo zato o nekom postupku možemo da pitamo *podjednako* i „Da li je legalan?“ i „Da li je ispravan?“.

U društvu čije su vrednosti određene različitim kulturnim, moralnim i religijskim uticajima, teško je uvideti kako bi država *mogla* da preuzme na sebe zadatak da zakonski reguliše moralna gledišta svih svojih građana, u svim njihovim nijansama i tananim razlikama. Pošto je to tako, iako možda postoje postupci za koje neki ili čak svi pripadnici društva smatraju da su za moralnu osudu, odatle ne sledi da oni treba da budu nezakoniti. U ovoj raspravi želim da razdvojim pravno od moralnog pitanja u kontekstu reproduktivnog kloniranja ljudi da bih ustanovila da, iako je kloniranje možda moralno pogrešno, ne treba nužno da bude zabranjeno zakonom.

Mada ne moramo nužno da se slažemo oko svih vidova morala, nanošenje štete drugima ili ograničavanje njihove slobode, u svakom slučaju se može smatrati nečim što treba izbegavati (jasno mi je da je ova tvrdnja sama po sebi sporna: nanošenje povreda nije koncept koji se može lako braniti, a čak i da jeste, i dalje ostaje pitanje koga ili šta treba da izbegavamo da povredimo; o ovim problemima raspravljaju kasnije u tekstu). Stoga, iako nam je potrebna opšta saglasnost o nemešanju u postupke drugih da bi društvo funkcionisalo, potrebno je i da se složimo oko toga da ako sprovođenje nečije slobode nanosi nekome štetu ili dovodi do gubitka slobode neke druge osobe, *prima facie* pravilo o nemešanju može biti nadglasano u interesu sprečavanja nanošenja te štete. Nadovezujući se na ovaj uvid, deluje opravdano tvrditi da zakonodavstvo koje ograničava postupke ljudi, kako Mil kaže, treba primeniti samo onda kada postoji razlog da mislimo da će postupci neke osobe *nauditi* nekome. To ne znači reći da je nanošenje štete drugima jedino moralno relevantno pitanje, već da je to jedino moralno relevantno pitanje *za državu i zakonodavce*.

[7] John Stuart Mill, *Utilitarianism* (Indianapolis, Bobbs-Merrill Co., 1957).

Pretpostavimo dakle da je budući „roditelj“ pronašao naučnike – i surogat roditelje kada je potrebno – koji su voljni da mu pomognu da se on ili ona klonira (to jest, treća strana ni na koji način nije prinuđena na to). Ako država to ne kontroliše, neometano sprovođenje slobode ovih osoba rezultiraće kloniranim detetom. Možemo li da opravdamo uplitanje u ovu slobodu na osnovu toga da će se klonu nauditi?

3. RIZICI ZA KLONIRANU DECU

Korišćenje ovih tehnika da bi se stvorilo dete bilo bi preuranjeni eksperiment koji dete u razvoju izlaže nedopustivim rizicima.^[8]

Kloniranje je složena i izuzetno neizvesna procedura. Opšte je poznato da je ovca Doli jedan jedini uspešan rezultat od 277 pokušaja. Već sam ovaj podatak može da ide u prilog opreznosti kada se razmatra kloniranje ljude. Džon Haris (J. Harris) je rekao da je briga o bezbednosti „jedini čestiti argument protiv kloniranja“.^[9] Međutim biolog, Li Silver (L. Silver), ukazao je na to da bi kloniranje u stvari bilo *bezbednije* od prirodnog začeca jer zaobilazi najčešću urođenu manu: pogrešan broj hromozoma.^[10] Drugi najčešći genetski nedostaci koji se prenose naslednim bolestima putem recesivnog gena su cistična fibroza ili Tej-Saksova bolest. Ove opasnosti se zaobilaze ako klonirana ćelija potiče od zdrave odrasle osobe. (Ovde se postavlja pitanje, naravno, o tome šta bi se desilo da ćelija *ne* potiče od zdrave odrasle osobe. Silver ne razmatra ovu mogućnost; o tome će biti reči kasnije.)

Silver takođe primećuje da, uprkos očigledno neobećavajućoj činjenici da je iskorišćeno 277 jajnih ćelija kako bi se dobio samo jedan živi klon, važno je imati na umu da zapravo samo 13 jajnih ćelija uopšte počnu da se razvijaju u embrione, a od njih 12 bude odbačeno u ranoj trudnoći. Implikacija je da bi ionako samo „najsposobniji“ klonirani embrioni preživeli i bili rođeni; neka vrsta prirodnog mehanizma filtriranja odstranila bi najgore rezultate. Stoga, Silver po svoj prilici implicira da kloniranje ne bi nužno rezultiralo decom sa grotesknim defektima ili genetskim anomalijama, pošto takvi embrioni najverovatnije ne bi ni uspeli da budu rođeni.

[8] National Bioethics Advisory Commission, *Report on Human Cloning* (1997), ch. 6.

[9] John Harris, *On Cloning* (London, Routledge, 2004), p. 109.

[10] O komentarima Lija Silvera raspravlja Džina Kolata u svojoj knjizi *Clone: the Road to Dolly and the Path Ahead* (London, Penguin, 2002).

To se može uporediti s onim što znamo o očiglednim neizvesnostima prirodnog začeća: veoma mali broj oplodjenih jajnih ćelija rezultira živim bićima, jer su često prisutne genetske ili druge anomalije čija je posledica neuspeh razvoja embriona. U mnogim slučajevima, žena i ne sazna da je bila „trudna“, jer embrion nije ni bio odbačen, već ga je njeno telo apsorbovalo.^[11]

U svetlu ovog znanja, činjenica da samo jedna od 13 oplodjenih jajnih ćelija postane živi klon, ne deluje toliko zapanjujuće. Kako je Danijel Brok (D. Brock) primetio, ako je moguće rizik od neuspeha ili ranog pobačaja smestiti unutar opsega „normalne“ trudnoće, ili široko prihvaćene ART kao što je *in vitro* oplodnja (IVF), onda izgleda da nema osnova za trajnu zabranu kloniranja na osnovu ovih oštećenja koja nastaju u ranim stadijumima razvoja.^[12]

Brok pretpostavlja da je za nas moralno pitanje ne prekoračiti stepen „prirodne“ opasnosti prisutne kod začeća. Protiv ovoga bi se moglo polemisati na osnovu toga što se ono što smišljeno radimo u moralnom pogledu razlikuje od onoga što se prirodno odvija. Međutim, ova vrsta argumenta usmerena je na karakter i motive delatnika, a ne na moguće povrede i štete, i stoga nije bitna za moju raspravu. Zasad, prihvaćiću Brokovu tvrdnju da je sličan ili niži nivo rizika u odnosu na onaj koji postoji kod „prirodne“ trudnoće prihvatljiv bar u očima zakona.

Silverovi komentari ne odnose se na povrede koje ponovljeni neuspeli pokušaji kloniranja i odbacivanja mogu naneti ženi koja nosi embrion. Načelno se efekti ART na žene mogu smatrati razlogom za brigu.^[13] Međutim, ovo je zaseban argument. Za sada ću pretpostaviti da bi povrede u procesu kloniranja koje bi možda bile nanete ženama bile rizik koji one dobrovoljno preuzimaju kao samostalne odrasle osobe i da, stoga, ne predstavljaju nužno razlog za zabranu kloniranja.

[11] Allen J. Wilcox, Clarice R. Weinberg, John F. O'Connor, Donna Day Baird, John P. Schlatterer, Robert E. Canfield, E. Glenn Armstrong and Bruce C. Nisula, „Incidence of Early Loss of Pregnancy“, *The New England Journal of Medicine*, 319:4 (28. 7. 1988), pp. 189–194, 191.

[12] Daniel Brock, „Cloning Human Beings: An Assessment of the Ethical Issues Pro and Con“, *Clones and Clones: Facts and Fantasies About Human Cloning*, eds. Martha Nussbaum and Cass Sunstein (New York, Norton, 1998), p. 158.

[13] Kristin Overal, Rejna Rap, Laura Pardi, Andrea Dvorkin i mnogi drugi tvrdili su da ART nije nužno usluga ženama.

4. NEPOZNATE NEPOZNANICE

Teorijski je moguće, mada malo verovatno, da bi nešto sasvim nepoznato moglo da pođe po zlu.^[14]

U bilo kojoj eksperimentalnoj proceduri može se očekivati da će biti nepredviđenih posledica, jer jednostavno nije moguće unapred uračunati sve moguće ishode. Zapažanja koja je izneo Gregori Pens (G. Pence) deluju veoma optimistično. U izveštajima se navodi da kod dece začete tehnikama IVF postoji povećan rizik od određenih zdravstvenih problema.^[15] Slične posledice koje nije moguće predvideti mogu da nastupe kao rezultat pokušaja kloniranja. Takvo stanovište izvesno zastupa Nacionalna komisija za bioetiku, koja u svojoj proceni pitanja bezbednosti ove tehnike navodi „nepoznati rizik“, u sklopu opravdanja za preporuku o zabrani kloniranja ljudi.^[16]

Jedan od problema svojstvenih procenjivanju onoga što je nazvano „nepoznate nepoznanice“ novih tehnologija jeste da po definiciji takve rizike nije moguće predvideti. Možda je zbog te činjenice teško obrazložiti argument za donošenje zakona protiv ove procedure. Moguće da je najbolje što možemo da učinimo to da nastojimo da iznosimo razumna nagađanja o tome kakve posledice *bi mogle* proistići iz određenih tehnologija, prihvatimo najgori scenario i odmerimo ga u odnosu na pretpostavljene koristi od te tehnologije.

5. EKSPERIMENTI NA LJUDIMA

Da li je neetički vršiti bilo koju proceduru koja se može smatrati eksperimentom na ljudskim bićima, ili na onome što će postati ljudsko biće? Neki ljudi misle tako: Leon Kas (L. R. Kass) ovo navodi kao konkluzivan razlog protiv kloniranja, tvrdeći da su u nedostatku nekog mehanizma dobijanja pristanka, takve eksperimentalne procedure intrinzično neetičke.^[17] Međutim, da odbacujemo eksperimentalne procedure u slučajevima kada

[14] Gregory Pence, *Who's Afraid of Human Cloning?* (Lanham, MD: Rowman and Littlefield Publishers Inc., 1998), p. 131.

[15] Bengt Källén, Orvar Finnström, Karl Gösta Nygren and Petra Otterblad Olausson, „In Virgo Fertilization (IVF) in Sweden: Risk for Congenital Malformations After Different IVF Methods“, *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 73: 3 (mart, 2005), pp. 162–169.

[16] National Bioethics Advisory Commission, *Report on Human Cloning*, ch. 6.

[17] Leon Kass, *The Wisdom of Repugnance: The Ethics of Human Cloning* (Washington, DC: The AEI Press, 1998).

ne možemo da dobijemo pristanak, onda prvi carski rez ne bi bio dozvoljen, kao ni prve IVF trudnoće.

Ovde je takođe bitno razmotriti pitanje davanja lekova bebama (i deci, u manjoj meri); 65 posto lekova koji se daju tek rođenim bebama nikada nije bilo testirano za tu starosnu grupu, zbog očiglednog problema oko dobijanja pristanka.^[18] U određenoj meri to znači da je davanje takvih lekova bebama samo po sebi eksperimentalno. To možda nije idealna situacija, ali ipak nikako nije jasno da bi za te bebe bilo bolje da im ti lekovi prosto nisu dati.

Kloniranje bi u početku bez sumnje bilo eksperimentalna procedura. Međutim, to nije odgovor na pitanje da li bi se kloniranoj deci time naudilo. U nekim slučajevima to bi moglo biti tako, ali ne nužno u svim. Kasova briga, naravno, ne odnosi se samo na to da bi kloniranje kao eksperimentalna procedura moglo da naudi deci; njegova tvrdnja implicira da je eksperimentisanje na ljudima na ovaj način *samo po sebi* moralno pogrešno, bez obzira na to da li se ikome zaista time nanosi povreda. Kako god bilo, u ovoj raspravi nemam dovoljno prostora da se bavim ovim pitanjima i, kao što sam već obrazlagala, čak i ako takva razmatranja mogu biti moralno validna, nije nužno opravdano da ih zato treba smestiti u sferu zakonske kontrole.

6. PROBLEMI IDENTITETA

Ideja da bi neko nuklearnim transferom iz somatskih ćelija mogao da napravi tim sačinjen od samih majkla džordanâ, odsek za fiziku od alberta ajnštajnâ ili operski hor od pavarotijâ, jednostavno je pogrešna.^[19]

Mnogi argumenti protiv kloniranja bili su usmereni na ideju da će se klonovima nauditi zato što će im nedostajati jedinstven identitet koji prirodno rođena ljudska bića imaju. Ali, ako pretpostavimo da bi „roditelj“ kloniranog deteta bio odrasla osoba, klon bi nužno odrastao u drugačijem vremenskom (i verovatno geografskom) okruženju. Stoga, čak i ako bi bili *apsolutno* genetski identični, i dalje bi postojale neke značajne razlike u smislu uticaja okoline. Tvrdilo se da veliki deo neuronskih mreža u mozgu uopšte nije pod uticajem genetskih faktora. Džordž Džonson (G. Johnson) kaže:

Prema vladajućoj metafori, o genomu, lancima DNK koji nose genetsku informaciju, može se misliti kao o kompjuteru koji upravlja sastavom

[18] Simon Crompton, „Testing Times“, *The Times* 21. 8. 2004.

[19] National Bioethics Advisory Commission, *Report on Human Cloning*, ch. 2.

embriona. Grubi proračuni pokazuju koliko mnogo podataka sadrži ljudski genom i koliko je podataka potrebno da bi se tačno specifikovali trilioni veza u jednom jedinom mozgu. Zaključak je neizbežan: problem umrežavanja nervnih ćelija u mozgu toliko je složen da nadilazi moć genomskog kompjutera.^[20]

To nas navodi da se zapitamo kako se ćelije mozga *uopšte* umreže. Džonson daje opis manje-više slučajnog rasporeda spletova neurona, koji deluju pod uticajem iskustva i učenja, tako da se postepeno formiraju putevi i veze. Kakav god da je nečiji genetski sklop, formacija ovih puteva i veza ne može se ni predvideti ni kontrolisati nijednim tehnološkim načinom koji je nama trenutno dostupan.

Drugi aspekt vezan za mogući nedostatak jedinstvenog identiteta kod klonova, što su istakli mnogi komentatori, jeste taj da bi klonovi bili *manje* slični svojim genetskim „roditeljima“ nego što su među sobom slični identični blizanci.^[21] Identični blizanci dele i vremensku i materičnu sredinu i mitohondrijalnu DNK iz majčine jajne ćelije (Ovde sam usmerena na ideju da odrasli ljudi kloniraju sami sebe; takođe je moguće klonirati embrione, a u tom slučaju argumenti bi se neznatno razlikovali, u tom smislu da genom o kojem je reč nije već živeo.) Ipak, kako Ričard Dokins (R. Dawkins) kaže: „Ne trese se gora svaki put kada se rodi par identičnih blizanaca.“^[22] Možda bi se neko mogao zapitati kako to Dokins zna! Međutim, ako ne mislimo da identični blizanci trpe zbog nedostatka neke vrste suštinske jedinstvenosti identiteta, deluje nelogično pretpostaviti da bi klonovi imali taj problem, pogotovu s obzirom na to da bi u genetskom i u pogledu okruženja bili manje slični svojim „roditeljima“ nego identični blizanci. Ovde je ponovo neophodno primetiti da odluka da se klonirate uključuje i određeni stepen odgovornosti, što nije prisutno u slučaju identičnih blizanaca; to je moralno relevantna poenta, koju između ostalih iznosi i Habermas (J. Habermas), ali se ona odnosi na motive delatnika, ne nužno na nanošenje povrede klonu i, mada priznaje njenu valjanost, ne umanjuje značaj mog argumenta.

Međutim, ako život klona zapravo nije predeterminisan njegovom genetskom sličnošću s njegovim „roditeljem“, on bi i dalje mogao da pati

[20] George Johnson, „Soul Searching“, The Week in Review, *New York Times*, 2. 3. 1997.

[21] Na primer, Ričard Dokins, Gregori Pens, Stiven Džej Guld.

[22] Richard Dawkins, „What’s Wrong with Cloning?“, U Nussbaum and Sunstein, *Clones and Clones*.

zbog pogrešnog uverenja da živi život koji je neko već živeo. Ovaj pravac razmatranja su obrazlagali neki filozofi, a drugi ga osporavali.^[23] Ipak, iako ova zabluda zaista može da utiče na neke klonove, ne deluje verovatno da bi se svi nužno tako osećali. Mnogo toga bi zavisilo od znanja i pretpostavki koje imaju dati roditelji.

I ponovo, ne deluje da samo kloniranje može biti intrinzičan uzrok bilo kakve štete. Pored toga, mnoge druge zablude mogu da izazovu psihičku patnju dece (na primer, verovanje da su određene rase ili polovi inferiorni, ili manje moralno vredni od drugih), pa mi ipak po pravilu ne pretpostavljamo da deca koja bi mogla da stradaju zbog takvih verovanja ne treba da budu rođena.

Dakle, sličan ili isti genom koji je zajednički dvema osobama ne mora *nužno* da utiče na ma čiju ličnu jedinstvenost, pre svega zato što lični identitet ne može da se svede na genetske komponente. Možda ovde vredi razmotriti jedan drugi komentar Leona Kasa:

Zakida se na istini time što se ističe dodatni značaj unutarmaterične sredine, vaspitanja i društvenog okruženja: genotip je očigledno veoma važan. Najzad, to je jedini razlog kloniranja, bilo da je reč o ljudima ili ovcama.^[24]

I te kako ima smisla ovo što Kas ovde govori: deluje neobično zalagati se za kloniranje ako je deo vašeg argumenta to da nema ničeg posebnog ili važnog u vezi sa reprodukovanjem nečijeg genoma. Međutim, nije nužno slučaj da bi svi budući korisnici kloniranja prosto želeli da vide tačne kopije sebe samih: neki ljudi nemaju druge načine da imaju genetski srodnu decu. Čak i u slučaju ljudi koji *zaista žele* da naprave kopije samih sebe, nije jasno da to spada u nanošenje štete detetu.

[23] Za prvi videti, na primer, Søren Holm, „A Life in the Shadow: One Reason Why We Should not Clone Humans“, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 7: 2 (Spring, 1998), pp. 160–162; i Jürgen Habermas, *The Future of Human Nature* (Cambridge, Polity, 2003). Za drugi, videti Matteo Marni, „Reproductive Cloning, Genetic Engineering and the Autonomy of the Child: The Moral Agent and the Open Future“, *Journal of Medical Ethics*, 33.2 (February 2007), pp. 87–93.

[24] Kass, *The Wisdom of Repugnance*.

7. PSIHIČKA OPTEREĆENJA DETETA

Možda bi klonirana deca patila zbog zbrke oko porodičnih odnosa.^[25] Do sada su dva genetska roditelja bila *sine qua non* ljudske reprodukcije. Svako ko bi nastao kloniranjem, koračao bi nepoznatim tлом u smislu porodičnih odnosa. Da li bi originalnog donatora ćelije smatrali detetovim ocem/majkom? Ili – možda tačnije – bratom ili sestrom?

Klonirano dete bi moglo da se oseća kao da je potpuno usamljeno, samo na svetu, kao artefakt, proizvod nauke i mašinerije a ne izdanak porodičnog stabla. Ili bi moglo da se oseća kao da je u svakom pogledu njegov život već unapred predočen, kao da je preduhitreno. Možda bi klonovi imali užasan osećaj da ih društvo bez daha posmatra tražeći bilo kakav dokaz anomalija, ili da to čine roditelji, tražeći znake sebe samih u svojoj deci.

Svako istraživanje vezano za to kako bi se klonovi osećali nužno je nagađanje. Pa ipak je sigurno da klon, da mu je poznato njegovo poreklo, ne bi mogao a da ne bude pod dubokim uticajem toga da se ono po svom poreklu u potpunosti razlikuje od drugih ljudskih bića. Snaga takvih osećanja može da bude umanjena ako kloniranje bude bilo prihvaćeno u onoj meri u kojoj je, recimo, prihvaćen IVF. Vredi primetiti da iako su postojala zloslutna predviđanja o psihološkim posledicama ART, dokazi o ozbiljnim psihološkim traumama nisu usledili. Razlog donekle leži i u kompleksnosti izvođenja studija na ovakvim grupama, kao i zbog činjenice da u mnogim slučajevima ART toliko brzo napreduje da deca nisu dovoljno stara da bi mogla uspešno da doprinesu istraživanjima o sopstvenoj psihičkoj dobrobiti. Međutim, istraživanja koja jesu sprovedena pokazuju da deca rođena u „netradicionalnim“ porodičnim strukturama pomoću ATR nisu psihički oštećena, niti da su porodični odnosi u kojima učestvuju disfunkcionalni ili neprirodni.^[26]

Jedan od problema u procenjivanju psihološke patnje jeste što je ona nužno subjektivni fenomen. Sa događajima se izlazi na kraj na različite načine, što zavisi od individualnog sklopa i okolnosti. Saznanje osobe o tome da je klon moglo bi u nekoj meri da bude psihički pritisak za nju, ali u kojoj meri će to biti psihička *trauma* sigurno će zavisiti od mnoštva faktora.

[25] Videti, na primer paragraf 4.7. izveštaja Human Genetics Advisory Commission, *Cloning Issues in Reproduction, Science and Medicine*, December, 1998. http://www.advisorybodies.doh.gov.uk/hgac/papers/papers_d.htm.

[26] Emma Lzczett, Ken Daniels, Ruth Curson and Susan Golombok, „Offspring Created as a Result of Donor Insemination“, *Fertility and Sterility*, 82:1 (July, 2004), pp. 172–179. Videti i Emma Goodman, Fiona MacCallum and Susan Golombok, „Follow-up Studies on the Psychological Consequences of Successful IVF Treatment“, *Biomedical Ethics*, 3: 2 (1998), pp. 40–43.

8. KOLIKO TRAUME?

Rasprava o traumama vezanim za kloniranje u krajnjem ishodu mora da se pretvori u pitanje o tome *koliku* traumu bi dete moralo da pretrpi da bi se opravdala zakonska zabrana procedura koje bi ga ugrožavale. Možda bi na ovo pitanje trebalo odgovoriti pokušajem utvrđivanja toga koliki bi stepen patnje bio neophodan da bi se smatralo da je za dete bolje da nikada i ne bude rođeno. Kako Rut Maklin (R. Macklin) kaže:

Dokazi, ne nagađanja, potrebni su da bi se zaključilo da bi psihička opterećenja zbog znanja da je osoba klonirana bila toliko velika da bi nadmašivala dobrobiti samog života.^[27]

Mnogi ljudi se ne slažu s ovakvim pristupom, smatrajući ga moralno spornim. Džon Arras (J. Arras), na primer, smatra:

Činjenica da bi nezačeta ili nerođena deca mogla da imaju živote koji su, sve u svemu, vredni življenja, ne može da služi kao univerzalni izgovor za nametanje ozbiljnog bola, patnje i lišavanja toj deci.^[28]

Međutim, ovaj protest ignoriše pitanje. Time se samo kaže da je nemoralno nanositi bol i patnju deci koja nisu začeta. A jasno je da je to nemoguće: dete koje nije začeto ne postoji, i stoga ne može biti povređeno. Tvrditi suprotno vodilo bi u logičku zamku a tu bismo morali da postuliramo postojanje nezačetog deteta da bismo mogli da tvrdimo da je nemoralno povrediti ga.

Derek Parfit (D. Parfit) je izložio ideju da, ako je postojanje deteta kontingentno u odnosu na određeno delovanje (na primer, na to što njegovi roditelji imaju polni odnos određenog dana), onda se za dete ne može reći da je bilo *povređeno* izvođenjem tog čina ako će njegov život, opšte uzev, biti vredan življenja.^[29] Na primer, pretpostavimo da se žena leči od sifilisa. Ona bi mogla da sačeka da se terapija okonča pa tek onda da zatrudni, ali ona to ne uradi, i tako se njeno dete rađa sa urođenim sifilisom.

[27] Ruth Macklin, „Human Cloning: Don't Just Say No“, *U.S. News & World Report*, 122: 9 (10. 3. 1997)

[28] John Arras, „AIDS and Reproductive Decisions: Having Children in Fear and Trembling“, *Milbank Quarterly*, 68: 3 (1990), pp. 353–382.

[29] Derek Parfit, *Reasons and Persons* (Oxford: Clarendon, 1984).

Parfit ukazuje na to da dete nije povređeno odlukom svoje majke, jer da je ona čekala, bilo bi rođeno neko *različito* dete (bez sifilisa). Primećujući Parfitove ideje na reproduktivno kloniranje, očigledno je da se ne može reći da je dete, pošto će samo svoje postojanje dugovati kloniranju, povređeno samom tom tehnikom, pod uslovom da ima minimalno prihvatljiv kvalitet života.

Prema Parfitovom gledištu, i dalje bismo mogli da smatramo da roditelj koji se klonira postupa nemoralno, čak i ako dete samo po sebi nije bilo povređeno. To je zato što je roditelj mogao da izabere da začne dete u boljim okolnostima: drugim rečima, (neko različito) dete bilo bi rođeno i imalo bi veću mogućnost za život vredan življenja. Roditelji su izabrali iz dva skupa okolnosti, i nisu napravili najbolji izbor; upravo ovde se može izneti moralna osuda.

Prema ovom stanovištu, iako samo klonirano dete nije oštećeno (pod pretpostavkom da ima minimalno kvalitetan život), mogli bismo – možda – da tvrdimo da povrede *zaista* proizlaze, čime bi se mogla opravdati zakonska zabrana kloniranja. Međutim, prirodu ovih navodnih povreda je teško formulisati i još teže kvantifikovati. Implikacija je da bi mogao biti „bolji ishod za svet“ da je žena napravila drugačiji izbor. Ali, treba li zakon zaista da prisiljava ljude da se pri biranju rukovode „opcijom najboljeg sveta“ u odlukama o reprodukciji? Možda bi „najbolja opcija“ bila da se *svi* suzdrže od toga da imaju decu, jer se često tvrdi da na svetu ionako ima previše ljudi.

Mada je tema reprodukcije svakako pitanje morala, mi obično ne tražimo od ljudi da odustaju od ispunjenja svojih reproduktivnih želja da bi se izbegao neki ishod koji je manji od optimalnog. Uz to, ideja da postoji jednostavan binaran izbor između dve opcije može biti nerealna u mnogim situacijama. Za neke ljude koji žele da se kloniraju, to može biti njihova jedina šansa da imaju potomstvo s kojim su genetski povezani. To nije nužno izbor između „prirodnog“ deteta ili klona. Čak i ako osoba *nije* sterilna, ona i dalje kloniranje može da smatra jedinom okolnošću pod kojom bi razmišljala o pravljenju deteta, a izgleda da to negira valjanost argumenta o „boljoj opciji“.

9. POREĐENJE POSTOJANJA SA NEPOSTOJANJEM

Konačno, i možda najvažnije, čini mi se da se previše moralnog značaja dalo ideji da postoji granica koja razdvaja živote koji jesu vredni življenja od onih koji nisu. Ako pretpostavimo da bi se takva granica mogla pokazati kao korisna, nije dovoljno samo prihvatiti njeno postojanje s obzirom

na moralni rad koji se od nje očekuje da obavi: naime, da nam pokaže koje vrste začeca su dozvoljene i koje tehnologije veštačke oplodnje treba zabraniti.^[30] Čak i da postoje tačne mere patnje nije jasno kako bi se to na zadovoljavajući način iskoristilo da nam pokaže da li neke živote ne treba živeti. Pitanje se može postaviti na sledeći način: da li je bolje za potencijalni entitet (a) da ne postoji, ili (b) da postoji i stravično pati?

Pretpostavimo da rodim dete koje strašno pati od bolesti koja izaziva stalan bol. Nema nade za izlečenjem; štaviše, dete nikada neće steći sposobnosti koje smatramo dragocenim za ljudska bića. Da li bi *za to dete* bilo bolje da nikada nije postojalo? Mnogi ljudi bi pomislili da je odgovor na ovo pitanje očigledno „da“. Međutim, mada ne pobijam da ovo može biti tako, ne vidim kako bi to moglo biti dokazano, ili čak kako bi neko mogao da obrazlaže tu poziciju. Da li je bolje nikada ne živeti ili živeti u bolu? Da li je nekako bolje za svet da u njemu ima manje patnje?

Prema mom mišljenju, na ova pitanja jednostavno nije moguće dati odgovor. Nije očigledno da o postojanju uopšte možemo da govorimo kao o povredi ili koristi ni na jedan smislen način. Činiti to rezultiralo bi nekim bizarnim logičkim anomalijama. Pretpostavimo da urođena bolest kod 50 posto obolelih izaziva takve muke da oni žele da nikada nisu ni bili rođeni. Da li bismo naudili ovim osobama time što bismo ih začeli? Ako na ovo možemo da odgovorimo potvrdno, onda možemo i da pitamo da li bismo učinili dobro onima koji spadaju u onih 50 posto koji bi našli vrednost u svojim životima, time što bismo ih začeli? Izgleda da to sledi iz prethodne ideje.

Međutim, to je besmisleno: mi ne možemo da učinimo dobro ljudima time što ćemo uzrokovati njihovo postojanje. Kada bismo *moгли*, možda bismo otkrili da ne začeti onih 50 posto opisanih gore može da se protumači kao da im se nanosi povreda. Ako to što ne začnemo one koje je moguće začeti može da im naudi, onda smo zaista krivi što povređujemo beskrajno mnoštvo potencijalnih ljudi za koje bi se moglo očekivati da će imati koristi od života. Ovo je očigledno besmisleno.

Ovo nas stavlja u težak položaj u pogledu moralnosti i zakonitosti donošenja dece na svet. Prema onome što sam upravo rekla, neko bi mogao da začne dete s užasnim genetskim poremećajima baš zato da bi imao priliku za sadističko uživanje u njegovoj patnji, pa ipak ne bi bilo istinito reći da se detetu naudilo zato što je doneto na svet. Intuitivno, međutim, ljudi smatraju da začeti dete u takvim okolnostima *mora* biti pogrešno. Ja se zdušno slažem s tim. Međutim, ta pogrešnost ne leži u

[30] Videti, na primer, Harris, *On Cloning*, p. 109.

činjenici da to *nanosi povredu detetu*. Ovde bih trebalo da dodam da, iako moj argument može da deluje užasno u tom smislu da kažem da se nekome ne može nauditi (ili učiniti dobro) time što ga radate, ne kažem da nekome ne možete da naudite posle rođenja (ili čak pre, na primer, tokom trudnoće). Ako je dete rođeno da bi zadovoljavao hireve sadista, onda će biti neophodno da država interveniše u cilju sprečavanja nanošenja povreda detetu.

U stvari, iako se mnogi argumenti protiv kloniranja zasnivaju na tvrdnjama koje se odnose na povrede koje trpe klonovi, većina ljudi, po svojoj prilici, te prigovore neće smatrati nepostojećim ako se pokaže da je kloniranje bezbedno. Zapravo, moralni prigovori protiv kloniranja ispravno se formiraju oko deontoloških shvatanja ljudskog dostojanstva ili prava. Moj argument u ovoj diskusiji nije to da su deontološka ili neutilitarna razmatranja nebitna, već da ona sama po sebi nisu dovoljna da se traži donošenje zakona o zabrani, bar ne u kontekstu zakonodavstva koje tvrdi da se zasniva na Milovom načelu (ne)nanošenja štete drugome.

Izveštaj Komiteta koji sam navela na početku teksta bio je sporan jer je argumente temeljio na razmatranjima zasnovanim na nanošenju povrede, a na račun deontološkog rezonovanja. Kako sam već ukazala, ovaj pristup donosi neke izazovne posledice u smislu zakonodavstva. Komitet smatra da pitanja bezbednosti ove procedure trenutno predstavljaju dovoljno opravdanje za donošenje zakona protiv kloniranja; ali, onda kada ona budu bila rešena biće neophodni drugi argumenti da bi se opravdalo trajanje zabrane. Pošto sam ja ukazivala da nanošenje štete klonovima nije samo po sebi uverljiv argument, mogli bismo da razmotrimo pitanje da li bi kloniranje moglo da bude zabranjeno na temelju nanošenja štete drugima?

Mogli bismo da vodimo raspravu sa Patrikom Devlinom oko toga da li postoje socijalne štete koje bi proistekle iz neuspeha donošenja zakona protiv kloniranja. Dopustiti kloniranje moglo bi da naruši društvenu koheziju i izazove bes javnosti. Moguća su i ozbiljna drugačija razmatranja, ona vezana za finansijska sredstva, koja bi mogla opravdati zabranu. Međutim, ove mogućnosti zahtevaju pažljivu procenu, kojom se ovde ne možemo baviti.

ZAKLJUČAK

Kao zaključak, dakle, sugerišem da ako

(1) prihvatimo stav Komiteta da „država nema prava da se upliće u izbore ljudi vezane za njihovu reprodukciju sem ako se ne mogu izneti dokazi o povredi“^[31]

i složimo se da

(2) ne možemo da naškodimo (ili učinimo dobro) nekom biću time što ga donosimo na svet,

onda sledi da ne postoje *prima facie* temelji na osnovu kojih država može da zabrani kloniranje *sem ako* ne postoje dokazi o povredi drugih entiteta koji nisu klonirano dete; možda društva u celini. Mislim da je moguće izneti argument na osnovu takvih povreda, ali je do sada uloženo malo truda u to da se jasno utvrdi šta spada u njih ili da budu uključene u zakonodavstvo.

Prevela
Jelena Kosovac

[31] Videti belešku 1, House of Commons Science and Technology Committee, *Human Reproductive Technologies and the Law*, p. 21.



MORALNI STATUS I LIČNI IDENTITET: KLONOVI, EMBRIONI I BUDUĆE GENERACIJE^[1]

Franses M. Kam

I. UVOD

Dopustivost naših postupaka ponekad može da zavisi od identiteta onih na koje će ti postupci uticati. Istraživanjem ovog fenomena tradicionalno se bavi deontološka etika. Prema deontološkoj etici, ono što treba da činimo nije uvek u funkciji onoga što će dovesti do najboljeg ishoda: može se desiti da u moralnom pogledu budemo ograničeni u tome da dovedemo do najboljeg ishoda, jer bi to zahtevalo da naškodimo nekome ko sam ne bi imao koristi od našeg postupka, iako drugi bi. Džon Rols (J. Rawls) ovo određuje kao moralni značaj odvojenosti osoba.^[2] Jedan način izražavanja ove ideje jeste da osobe načelno nisu međusobno zamenljive kada je reč o proračunima štete i koristi. Preciznije, nanošenje štete osobi A ne može se nadoknaditi činjenjem dobra osobi B, samo zato što bi ona bila nadoknađena činjenjem iste koristi samoj osobi A. U odeljku II ovog eseja, ukratko ću izložiti neke načine na koje različiti identiteti onih na

[1] Frances M. Kamm (2005), „Moral Status and Personal Identity: Clones, Embryos, and Future Generations“, *Social Philosophy and Policy* 22, pp. 283–307.

[2] Videti John Rawls, *A Theory of Justice* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1971), p. 29.

koje utiču naši postupci mogu da utiču na dopustivost nanošenja štete bez ikakve prateće koristi za njih. Takođe ću razmotriti kakvu vrstu svojstava entitet mora da ima kako bi mogao da pruži argument za to da štete koje mu se nanose nisu nadoknadive koristima koje odlaze drugome.

U odeljku III, ispitaću osnovanost briga vezanih za reproduktivno kloniranje usredsređenih na bojazan da će klonirani ljudi postati međusobno zamenljivi. U odeljku IV razmotriću da li zamenjivanja šteta i koristi koje bi bile nedopustive interpersonalno jesu dopustive kada delujemo na embrione, čak i kada će postojati kontinuitet između bilo kog takvog embriona i osobe koja će nastati od njega – i da stoga, moguće, postoji identitet ljudskog bića tokom vremena (ako ne osobe). Ako su ovakva zamenjivanja dopustiva, to će poslužiti kao kritika onih koji tvrde da moralni status embriona treba da bude status osobe ako je izvesno da će embrion postati osoba (nasuprot tome da embrion samo ima potencijal da postane osoba). Takođe ću razmotriti kako se ovo odnosi na takozvani „problem neidentiteta“, kao i na razliku između moralnih principa uticanja i neuticanja na osobu.

II. VRSTE ENTITETA I ZNAČAJ LIČNOG IDENTITETA

A. NAČINI MORALNOG VAŽENJA

Kada kažemo da je nešto u moralnom pogledu bitno *samo po sebi*, obično se kaže da pod tim mislimo na njegov intrinzični značaj ili vrednost, a ne na njegovu instrumentalnu vrednost. Da je moralno ispravno dobro postupati prema životinjama samo zato što to podstiče saosećanje među ljudima, onda bi moralni značaj životinja bio samo instrumentalan. To jest, prema njima bi trebalo postupati dobro ne zbog onoga što su one same po sebi, već samo zbog uticaja koji takvo postupanje prema njima ima na ljude. Međutim, filozofkinja Kristin Korsgaard (K. Korsgaard) tvrdi da prava suprotnost pukoj instrumentalnoj vrednosti jeste imati vrednost kao cilj, a ne intrinzičnu vrednost.^[3] Naime, ako je životinja sama po sebi moralno bitna, nema drugog cilja koji treba ispuniti time što ćemo prema životinji postupati dobro da bismo imali razlog da prema njoj postupamo dobro. Ako je nešto cilj (u ovom ograničenom značenju reči), to ne mora da znači da ima vrednost koja se nikada ne može nadjačati drugom, ili da

[3] Videti, Christine Korsgaard, „Two Distinctions in Goodness“, *The Philosophical Review* 2 (April 1983): 169–95.

se ono nikada ne može tretirati samo kao sredstvo. U minimalnom smislu, to samo znači da njegovo postojanje može da pruži razlog (čak i ako je on zanemarljiv) za stavove ili postupke koji odgovaraju njegovoj moralnoj vrednosti, nezavisno od drugih razloga. Korsgardova tvrdi da neke stvari mogu biti ciljevi zbog svojih intrinzičnih svojstava, ali druge mogu biti ciljevi zbog svojih spoljašnjih svojstava. Intrinzična svojstva neke stvari jesu sva njena nerelaciona svojstva.^[4] Njena spoljašnja svojstva jesu svojstva koja ima zato što je u relaciji sa drugim stvarima. Na primer, Ronald Dworkin (R. Dworkin) tvrdi da ima teoriju o intinzičnoj vrednosti čak i neosetilog, nesvesnog oblika života, poput života koji zatičemo u ranom stadijumu embriona. Međutim, on kaže i da ova vrednost proističe od istorije embriona, naročito od onoga što su priroda ili Bog uložili u njega. Ovo nije teorija intrinzične vrednosti života već njegove spoljašnje vrednosti, jer vrednost embriona izvodi iz njegove posebne istorije, a ne iz svojstava koje ima nezavisno od nje.^[5] Zatim, sposobnost entiteta da proizvede posledicu je relaciono svojstvo koje postoji između njega i posledice. Moguće je, s obzirom na ono što Korsgardova tvrdi, da bi prema nečemu vredelo ophoditi se kao prema cilju zato što je ono sposobno da prouzrokuje određeni učinak, čak i ako to nikada ne čini.

Umetničko delo ili drvo mogu sami po sebi da imaju moralni značaj u tom smislu da nam daju razlog da sputamo naše ponašanje prema njima (na primer, da ih ne uništimo), samo zato što ćemo time sačuvati taj entitet. To jest, nezavisno od zadovoljstva ili prosvetljenja koje izaziva ili će izazvati u ljudima, stvar koja ima estetsku vrednost daje nam razlog da je ne uništimo. U tom smislu, ona ima moralni značaj. Ipak, to i dalje treba razlikovati od našeg suzdržavanja *radi* dobrobiti umetničkog dela ili drva. Kada spasem umetničko delo ja ne postupam zarad njega, jer ja na umu nemam njegovu dobrobit i to kako će produžavanje njegovog postojanja za njega biti dobro pošto ga spasem. (Nemam na umu ni ispoljavanje njegovih mogućnosti ili vršenje njegovih dužnosti. Postupanje radi njegovog ispoljavanja mogućnosti i vršenja dužnosti može da obuhvati i postupanje radi entiteta, mada ne mora da obuhvati i nastojanje da se otkrije šta je za njega dobro.) Umesto toga, na umu imam dobrobit umetničkog dela, njegovu vrednost kao umetničkog predmeta onda kada ga ne spasavam ni iz jednog drugog razloga sem zato što će ono nastaviti da postoji.

[4] Primetimo, međutim, da intrinzična svojstva stvari mogu da obuhvataju odnose između njenih delova.

[5] Videti, Ronald Dworkin, *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom* (New York: Knopf, 1993).

Nasuprot tome, kada spasem pticu, to mogu da učinim radi nje same, zato što će ona dobiti nešto time što će nastaviti da postoji i moglo bi joj se nautiti time što neće nastaviti da postoji. Izgleda da nešto već mora da ima ili da je imalo sposobnost za svest i sposobnost da oseća da bi mu se moglo nautiti time što neće više postojati. To je zato što entitet mora da bude sposoban da dobije nešto iz toga što će nastaviti da postoji, a izgleda da je sposobnost za osetilnost ili za svesnost nužna za to. (Ja mislim da ni jedna ni druga sposobnost nije za nas *nužan* uslov za to da možemo da postupamo radi dobrobiti entiteta, jer je svaka bez one druge dovoljna. Imati sposobnost nije isto što i zaista biti biće koje oseća. Nije isto ni prosto imati potencijal za svesnost, gde ovo drugo podrazumeva da entitet samo ima potencijal da ima sposobnost.) Reći ću da *entitet ima (pozitivan) moralni status kada nam sam po sebi, radi njega samog, daje razlog da mu pomognemo i da se uzdržimo od toga da ga ne uništimo.*

Iz ovog razloga, nesvesnom, neosetilnom embrionu nedostaje moralni status, ali bi sam po sebi mogao da ima moralni značaj (na primer, mogao bi sam po sebi da nam pruži razlog da ga ne uništimo) zbog njegovih unutrašnjih i spoljašnjih svojstava, kao što je ono koje se odnosi na njegov potencijal. To se razlikuje od toga da on samo ima instrumentalnu vrednost zato što će zapravo rezultirati osobom koja ima moralni status. Naime, čak i ako embrion nije sredstvo za nastajanje osobe koja u njemu postoji (jer je lišen uslova za razvoj) smatram da bi mu to što ima potencijal i dalje moglo dati veću vrednost nego embrionu koji nema taj potencijal. (Slično tome, čipendejl sto za ručavanje možda ima vrednost sam po sebi i možda bi imao još veću vrednost kada bi mogao da se pretvori u veličanstveni radni sto, iako to neće učiniti.) Međutim, zapazimo da bi instrumentalna vrednost embriona mogla biti veća ako će on proizvesti Betovena a ne neku običnu osobu, čak i ako se moralni status te dve osobe ne razlikuje. Slično tome, embrion može imati veću vrednost sam po sebi ako ima potencijal da postane izuzetno ljudsko biće (npr., Betoven) pre nego obično ljudsko biće, čak i ako te osobe imaju isti moralni status, a embrion, zapravo, neće generisati nijednu.

Međutim, ništa od svega ovoga ne znači da je to što će embrion nastaviti da postoji dobro za njega ili da mu se nanosi šteta time što neće nastaviti da postoji. Slično tome, običan sto bi nekom magijom mogao da se pretvori u sto koji može da se razvije u osobu, i možda je dobro biti osoba, ali može li sto biti vrsta stvari kojoj se nautilo zato što nije stekla dobrobit od svog preobražaja? Ne čini se da je tako. Osobi koja će nastati iz embriona takode se ne može nautiti time što nikada neće postojati. Ali mi možemo da postupamo radi osobe koja će se razviti iz embriona time

što ćemo prema embrionu postupati na određene načine ne zbog njega samog već zbog osobe koja će on postati. (o ovome će ponovo biti reči u odeljku IV). Činjenica da embrion može imati vrednost sam po sebi zbog svojih spoljašnjih svojstava mogla bi da bude razlog za to što bi moglo biti pogrešno koristiti ga u površne svrhe. Ako je tako, razlog za protivljenje takvim postupcima bio bi kao razlog za protivljenje tome da se abažuri za lampe prave od kože mrtvih ljudi (koji su umrli prirodnom smrću). Ta koža nema nikakav moralni status (kako ja koristim taj pojam), ali ima spoljašnji odnos prema osobama koje su nekada bile žive a koje su imale moralni status, i stoga nam sama po sebi može dati razlog da je ne koristimo na određene načine. (Posebna unutrašnja i spoljašnja svojstva embriona, razume se, razlikuju se od svojstava kože mrtve osobe.)

One stvari radi čije dobrobiti možemo da postupamo onda kada im spasavamo život mogu, ili ne mogu, da nam pruže isto onoliko razloga da ih spasemo kao i entiteti čije se postojanje ne može produžiti radi njihove sopstvene dobrobiti, radi njih samih. Na primer, kad bismo morali da biramo da li da uništimo Veliki kanjon ili pticu (smatrajući da je broj ljudi koji bi imali zadovoljstvo ili prosvetljenje od svakog od njih stalan), moglo bi biti moralno neispravno izabrati Veliki kanjon. Ovo ilustruje kako nešto poput ptice može da se smatra moralno vrednim zato što može da ima nešto od života, bez toga da pruža još neki razlog za naše postupanje, u tom smislu da se razmatra koliko bi bilo značajno produžavanje njenog postojanja, u odnosu na druge stvari. Ponekad izuzetnost nečega (kao što je Veliki kanjon) ili njegova jedinstvenost traži više zaštite nego nešto drugo što ima moralni status.

Nisu sve stvari čije živote bismo mogli da spasemo (ili da ne uništimo) radi njih samih stvari koje bi bilo pogrešno ne spasiti ili uništiti (na primer, opasne pse). Ali ako ponekad zaista imamo dužnost da spasemo ili da ne uništimo takve entitete, to i dalje ne implicira da svi entiteti koji imaju moralni status jesu entiteti *kojima dugujemo* to da ih spasemo ili da ih ne uništimo. Postoji razlika između toga da neko ima dužnost da učini nešto i da ima dužnost *prema* određenom entitetu da to učini. Ovo drugo je poznato kao usmerena dužnost i obično ima korelativ da je ona pravo ili zahtev koji poseduje entitet kome se dužnost duguje u odnosu na osobu koja mu duguje.^[6] Saglasno tome, postoji razlika između činjenja pogrešne stvari (na primer, neispunjavanja *neusmerene* dužnosti) i *nanošenja štete* nekom entitetu time što ne uspevamo da obavimo dužnost

[6] Može da postoji izuzetak ako postoje dužnosti koje osoba ima prema sebi, jer osoba ne može da ima prava u odnosu na sebe samu.

koju imamo prema njemu. Entitet kome se duguje dužnost nije nužno entitet koji ima koristi od predmeta te dužnosti ili na koga on utiče. Na primer, ako mi dugujete da se starate o mojoj majci, ja sam nosilac prava, ne moja majka, čak i ako predmet dužnosti koristi njoj; a meni nanosite štetu, a ne mojoj majci, ako joj ne pomognete. Izvesno se ideja poštovanja osoba i dostojanstva osobe odnosi na ideju da neko *duguje osobi* da se ponaša na određene načine, a ne samo to da bi bilo pogrešno postupati prema njoj na određene načine zato što, na primer, neko duguje Bogu da to ne čini ili zato što učiniti to ne bi maksimalno povećalo korisnost, a opšta dužnost koju neko ima kao racionalno biće (ali ne dužnost koju duguje bilo kojoj određenoj osobi) jeste da uveća korisnost. Stoga, baš kao što samo neki entiteti koji imaju značaj sami po sebi jesu entiteti koji imaju moralni status (kako sam to definisala), tako i samo neki entiteti koji imaju moralni status imaju prava u odnosu na nas.

Kojoj vrsti entiteta je moguće dugovati stvari ili ponašanja? Tomas Skenlon (T. M. Scanlon) smatra da samo entiteti sposobni za „stavove koji se oslanjaju na rasuđivanje“ jesu entiteti kojima dugujemo određeno ophođenje.^[7] (Skenlon ne govori o pravima kao o korelativima usmerenih dužnosti, ali ja mislim da bi dodavanje govora o pravima njegovom sistemu bilo prikladno).^[8] Entiteti sposobni za „stavove koji se oslanjaju na rasuđivanje“ formiraju stavove ili odlučuju o postupcima na osnovu procenjivanja određenih faktora kao razloga, to jest, kao uslova u prilog stava ili postupka. Na primer, oni ne reaguju samo na aspekte svoje okoline (kao što bi to mačka činila); oni ove aspekte vide kao razloge za ili protiv delovanja. Izgleda da je Skenlonovo gledište to da ako neka bića mogu da procene naše držanje prema njima (tako da mogu da uoče razlog zašto mi postupamo ili ne postupamo na taj način), onda bi potencijalno mogli da imamo dužnost prema njima da postupamo ili da ne postupamo na taj način.^[9] Izgleda da on takođe misli da stvorenje sposobno za „stavove koji se oslanjaju na rasuđivanje“ upravlja sobom vođeno razlozima, i stoga samo stvorenjima koja vladaju sobom možemo nešto da dugujemo. (Moguće je, međutim, zamisliti da sposobnost za „stavove koji se oslanjaju

[7] Thomas Scanlon, *What We Owe to Each Other* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1999).

[8] Sugerisala sam ovaj dodatak u mojoj raspravi o Skenlonovoj knjizi; videti F. M. Kamm, „Owing, Justifying and Rejecting“, *Mind* 111, No. 442 (April 2002).

[9] Kritikovala sam Skenlonovu upotrebu objašnjenja „dugovanja drugima“ kao osnove za procenjivanje toga šta znači da je nešto pogrešno. Sugerisala sam da bi se to možda bolje moglo razumeti kao šta je ono što čini mogućim da se nekome naudi. Videti moj rad „Owing, Justifying and Rejecting“.

na rasuđivanje“ ne ide toliko daleko da uključi i upravljanje sobom na osnovu razloga. Na primer, stvorenje može određene faktore u okruženju da smatra pravim razlozima da traži hranu, ali ono ne mora zato da bude samosvesno i stoga ni da upravlja samim sobom. Nisam sigurna šta bi Skenlon rekao na to da ova dva uslova budu odvojena.)

Skenlon smatra da životinje same po sebi imaju moralni značaj i da nam daju razloge da postupamo radi njih samih. Stoga, naše ponašanje prema njima može biti ispravno ili pogrešno, nezavisno od daljih razmatranja, ali se ono njima ne može dugovati i ne može im se učiniti nažao kada se pogrešno ponašamo. To je zato što (on pretpostavlja) da one nisu sposobne za „stavove koji se oslanjaju na rasuđivanje“. Pored toga, on misli da, mada mi imamo razlog da pomognemo životinji kojoj je to potrebno, možemo da imamo isti razlog da pomognemo racionalnoj osobi kojoj je to potrebno pored dodatnog razloga koji ne postoji u slučaju životinje: to jest, racionalnom biću možemo da dugujemo to da mu pomognemo. Iz tog razloga, „veći“ moralni značaj ili vrednost racionalnih bića (osoba) doprinosi (delimično) kao dodatni faktor koji je prisutan u našim odnosima sa njima: to jest, mi njima dugujemo ili, kako bih rekla, oni imaju prava u odnosu na nas.

B. UTICAJ LIČNOG IDENTITETA NA NAŠE POSTUPANJE PREMA OSOBAMA

Pošto sam razmotrila neke različite vrste entiteta, sada želim da razmotrim da li i kako možemo da uzmemo u obzir ili zanemarimo činjenice ličnog identiteta kada postupamo s osobama.

Između zadovoljavanja interesa ili poštovanja prava i maksimiranja zadovoljavanja interesa intrapersonalno i interpersonalno mogu postojati sukobi. (O interpersonalnom maksimiranju zadovoljenih interesa govoriću kao o „proizvođenju najvećeg dobra“.) Razmotrimo prvo konflikt između negativnih prava i velikih dobara koja *nisu* zaštićena pravima.^[10]

Obično se smatra da deo razloga zašto pravo neke osobe na to da ne bude paralizovana treba da ima prvenstvo nad većim dobrom (kada su u sukobu) jeste to što će drugi, ne ta osoba, imati koristi od njene žrtve. Međutim, ponekad će biti još i gore povrediti osobu radi njene veće dobrobiti nego što bi bilo povrediti je zbog dobrobiti drugih. To se dešava onda kada postupamo protiv njene volje, jer se optužba za paternalizam pojavljuje u prvom slučaju, ali ne u drugom. U drugim slučajevima, izgleda da

[10] Pod „dobra“ podrazumevam i korist i izbegavanje štete.

razlog da se ne nanese šteta nekoj osobi nije taj što joj se tako neće učiniti korist, već pre taj da je veće dobro koje uzrokuje pogrešne vrste. Na primer, ono može da se sastoji od mnogih malih dobara akumuliranih mnogim drugim osobama, a ne velike dobrobiti ma kojoj drugoj osobi. Razmotrimo slučaj u kome neko ima negativno pravo da mu kola ne budu oštećena. Ja bih svejedno mogla na dopustiv način da oštetim njegova kola koristeći ih da nekog (ko bi inače umro) hitno odvezem u bolnicu. Ako bi bilo moguće da uništavanjem tih kola proizvedem uporediv broj dodatnih godina života time što bih svakome od ogromnog broja ljudi dala jedan minut dodatnog života, da li bi i to bilo dopustivo? Čini se da ne bi. Ali, da li je zaista odvojenost korisnika ono što je prepreka? Pretpostavimo da se svaki od korisnika male dobrobiti suoči s isto toliko lošim izgledima kao ona jedna osoba koja će umreti (to jest, pretpostavimo da je svako od njih na ivici smrti). Ne bi li tako mala dobra učinjena mnogim odvojenim ljudima mogla da opravdaju nanošenje štete jednoj osobi?^[11] Ako i dalje mislimo da velika, koncentrisana dobrobit spasenog života, a ne male dobrobiti raspodeljene svakoj osobi koja će uskoro umreti, opravdava nanošenje štete u ovim slučajevima, ipak je istinito da bi gomilanje određenih malih koristi ljudima (od kojih bi svakome bez njih bilo mnogo gore) ponekad moglo da opravda nanošenje veće štete osobi kojoj ne bi bilo toliko loše.

U slučaju o kome je upravo bilo reči, poredili smo individue jednu po jednu da bismo videli ko će gore proći i ko će šta dobiti ako postupamo na jedan način a ne na drugi. Ovaj metod se naziva „poređenje u parovima“. Zagovornik ove metode tvrdi da činjenica da su potencijalni primaoci odvojene osobe – ne samo da je osoba koja trpi štetu odvojena od svih onih koji imaju koristi – jeste relevantna za donošenje odluke o tome da li postupiti na štetu jedne osobe. Nasuprot tome, ako samo sabiramo, nagomilavamo dobrobiti mnogim ljudima, onda zanemarujemo raspodeljivanje dobrobiti pojedinim osobama. (Zapazimo da jedna osoba može lošije da prođe od druge *intrapersonalnim* nagomilavanjem šteta; ali nagomilavanje tokom života, čak i ako se pretpostavi stalan lični identitet, donosi sopstvene probleme. Na primer, ako će jedna osoba imati hiljadu glavobolja tokom svog života, ali će živeti 70 godina i glavobolje će biti ravnomerno raspoređene, možda će joj biti bolje nego nekome ko će imati 500 glavobolja tokom svog desetogodišnjeg života, naročito ako su sve nagomilane.)

Metod poređenja u parovima izvesno nije adekvatan sam po sebi. Naime, ponekad izgleda da gubitak koji je neko pretrpeo može biti opravdan

[11] Derek Parfit ovo ističe u svom radu *Rediscovering Reasons* (unpublished).

čak i ako korist ne odlazi njemu već drugima, a svako od tih drugih bi pretrpeo manji gubitak (da im se ne pomogne) i imao manje koristi (da mu se pomogne) nego što bi on imao. Na primer, pretpostavimo da odbijem da nekome spasem život da bih spasla milione drugih od paralize. Ako je gomilanje u ovom slučaju dopustivo, izgleda da umanjuje značaj odvojenosti osoba onako kako to ističe poređenje u parovima. U stvari, ako bih odlučila da je dopustivo da ubijem osobu da bih spasla živote miliona ljudi – slučaj u kome bi svaka osoba (da joj se ne pomogne) pretrpela isto onoliko veliki gubitak kao ona koja će biti ubijena – i to bi umanjilo značaj odvojenosti osoba, bar kako je to izraženo zahtevom čistog poređenja u parovima, pošto nikome od tih milion ljudi ne bi bilo gore (da im se ne pomogne) nego što bi bilo jednoj osobi da umre, niti bi ijedna od milion osoba imala veću korist (da joj se pomogne) od one koju bi imala jedna osoba ako joj bude dozvoljeno da živi.

Postoji, međutim, drugi način da se u obzir uzme odvojenost osoba pored metode poređenja u parovima. Nazvaću ga „ujednačavanje“. Zamislimo slučajeve u kojima postoji sukob interesa i mi moramo da odlučimo da li da *pomognemo* manjoj ili većoj grupi (sačinjenoj od osoba koje se ne preklapaju). Osoba na jednoj strani konflikta odmerava se u odnosu na drugu stranu, i pomaže se strani sa većim brojem, bar onda kada svaka strana gubi i dobija isto. To je oblik ujednačavanja; jer u konfliktu između osoba A i B, mi mislimo, sa jednog nepristrasnog stanovišta, da postizemo isto ako spasemo B koliko i ako spasemo A, i da postizemo još više ako spasemo B plus C. To mislimo čak i ako A nema koristi od toga da osoba B bude spasena (zato što je reč o odvojenim osobama) a čak i tada, iz pristrasne perspektive A, ishod u kome ona preživljava bolji je od onoga u kome B preživljava. Pristup „ujednačavanja“ i dalje može da poštuje odvojenost osoba time što gubitak 20 godina života osobe A neće izjednačavati u odnosu na kombinaciju gubitka deset godina života osobe B i deset godina života osobe C. To jest, prvo možemo da se upustimo u poređenje u parovima da proverimo da li će osoba pretrpeti veći gubitak i/ili imati veću korist i odmerimo samo one koji će izgubiti ili dobiti isto. Kombinacija poređenja u parovima i ujednačavanje omogućava nam da opravdamo spasavanje većeg broja pre nego manjeg broja ljudi u konfliktnoj situaciji. Međutim, ako dopustimo da sabiranje gubitaka koje bi pretrpelo nekoliko osoba pretegne u odnosu na veći gubitak druge osobe (na primer, spasavanje miliona ljudi od paralize pre nego jedne osobe od smrti), opet se udaljavamo od bilo čega što ovaj pristup podrazumeva.

U slučajevima koji uključuju negativna prava, ujednačavanje se češće odbacuje, čak i kada veće dobro koje bismo proizveli kršenjem negativnog

prava neke osobe uključuje minimiziranje povreda uporedivih prava drugih osoba (od kojih svaka gubi isto). Na primer, možda nećemo ubiti jednu osobu da bismo uzeli njene organe i tako spasili smrti desetoro ljudi. Ono što ovde čini oslonac za jačanje moralnog značaja odvojenosti osoba i odbacivanje metode ujednačavanja, smatram, jeste polaganje prava od strane osobe na ono što bi joj bilo oduzeto (npr., njena svojina ili njena sloboda) koje je mnogo jače od bilo čijeg polaganja prava na to. Nasuprot tome, u slučajevima u kojima moram da izaberem kada da pomognem, svaka strana može da ima isto (ili nikakvo) pravo na moju pomoć.^[12]

Međutim, drugi predlog za objašnjavanje slučajeva koji obuhvataju negativna prava podseća nas na još jedan način na koji se smatralo da odvojenost osoba ima ulogu u etici. Neki smatraju da to što *ja* kršim prava da bih sprečila druge da ga prekrše uzrokuje gore stanje stvari iz moje perspektive. Izgleda da se ovde naglasak pomera sa značaja odvojenosti potencijalne žrtve i potencijalnih korisnika ka značaju odvojenosti određenih delatnika od drugih delatnika. To sugeriše da ako neki drugi delatnik želi da prekrši nečije negativno pravo radi minimiziranja kršenja uporedivih prava, ne bih imala nikakvog razloga da ga zaustavim. Na primer, pretpostavimo da će B prekršiti pravo A na to da mu ruka ne bude amputirana čime bi mnoge ljude sačuvao amputiranja njihovih ruku. Da li ja imam pre razlog (ako ne i dužnost) da ne preduzmem postupke da zaustavim kršenja prava A, nego da dopustim da ono bude uzrok većeg dobra? Mislim da imam.^[13] Uz to, ako je najvažnije da *ja* ne budem uključena u kršenje negativnog prava, treba li da minimizujem broj takvih činova koje vršim? Smem li da ubijem jednu osobu sada da bih zaustavila pretnju koju sam juče započela zbog koje će uskoro biti ubijeno još petoro drugih ljudi, čineći me ubicom petoro ljudi? Mislim da ne. Ovi slučajevi pokazuju da je greška interpretirati ograničavanje kršenja prava neke osobe kao izraz delatnikove brige za sopstvenu dejstvenost.

Dosad sam prikazala neke načine na koje se odvojenost osoba uzimala u obzir u određenim teorijama morala. Možemo da ih sažmemo ovako: (1) ne zamenjivati jednu osobu drugom, tačka; (2) ne zamenjivati

[12] Ovde izostavljam razmatranje iznijansiranih uvida prema kojima je dopustivo da se uzme nešto na šta neko polaže pravo ako to učinimo na jedan način (npr., pretnju preusmerimo ka njemu), ali ne ako učinimo na drugi način. Za više o ovome, videti moju knjigu *Morality, Mortality*, Vol. 2 (Oxford: Oxford University Press, 1996).

[13] A to nije zato što bih ja inače nameravala da izvedem taj postupak pomoću nekog drugog, jer ne moram da nameravam. Na primer, možda sam ja veoma zauzeta osoba i ulaganje nekog truda da ne dode do kršenja prava jeste nametnuta obaveza koju želim da izbegnem, pa ipak imam razlog da taj trud uložim.

jednu osobu drugom sem ako svaka pojedina od njih ne snosi isti dobitak i/ili gubitak; (3) ne zamenjivati jednu osobu drugom kada osoba polaže pravo na to da kontroliše ono što je čini zasebnom, pojedinačnom; (4) delatnik se ne zamenjuje drugim delatnicima.

C. ZAMENLJIVOST I NAČINI MORALNOG VAŽENJA

Razmotrimo sada bića koja imaju dobrobiti radi koje možemo da delamo, ali koja nisu nosioci prava, kao i entitete koji sami po sebi imaju vrednost ali nisu entiteti radi čije dobrobiti možemo da postupamo. Hajde da vidimo da li postoji neko načelo analogno načelu odvojenosti osoba koje se može primeniti kada je reč o takvim entitetima. Da li bi bilo dopustivo uništiti jednu životinju koja nije nosilac prava kako bi se sprečilo uništenje drugih? Bez sumnje da. (Primetimo da je koncept žrtvovanja jedne životinje radi drugih saglasan sa činjenicom da su one vrsta bića koja imaju sopstveni život i kojima bi se mogla učiniti korist da im nismo naudili.) Da li ovo dalje implicira da smo u pogledu životinja mi možda utilitaristi i da se bavimo prostim maksimiranjem? Ne, jer bi i dalje moglo biti pogrešno pridodavati male gubitke mnogim životinjama naspram velikog gubitka jednoj životinji bar u slučaju kada prvima ne bi bilo toliko loše (ako im se ne bi pomoglo) kao drugima. Takođe bi moglo biti pogrešno žrtvovati više razvijene životinjske vrste (na primer, one sa višim stepenom intelektualnih i interaktivnih sposobnosti) radi spasavanja većeg broja manje razvijenih. [U pogledu ovoga, izgleda da Robert Nozick (R. Nozick) nije bio u pravu kada je predložio deontologiju za ljude i utilitarizam za životinje.]^[14]

Da li bi bilo dopustivo uništiti jedan embrion kako bi se drugi sačuvali od uništenja, bar onda kada će se ovi drugi embrioni razviti u ljude? Verujem da je tako. Da li bi bilo dopustivo uništiti jedno veliko umetničko delo kako bi se sprečilo uništenje nekoliko drugih uporedivih dela? Verujem da je tako. Da li bi bilo dopustivo uništiti jedan ljudski embrion kako bi se omogućilo mnogim embrionima majmuna da se razviju? Verujem da je tako.^[15] Da li bi bilo dopustivo uništiti jedno veliko umetničko delo radi nekoliko manje značajnih? Zanimljivo, ovo deluje istinski pogrešno.

[14] Videti, Robert Nozick, *Anarchy, State, Utopia* (New York: Basic Books, 1974), p. 40.

[15] Argument za ovo glasio bi da čak i embrion sa potencijalom da postane osoba nema moralni status osobe. Prepostavimo da je iz nekog razloga dobro stvarati majmune ali ne nužno stvarati drugu osobu, i da je jedini način da se stvori majmun taj da se žrtvuje ljudski embrion. Mislim da je nedostatak velikog moralnog značaja ono što čini žrtvovanje ljudskog embriona u dobre svrhe dopustivim.

Ovaj širok pojam žrtvovanja jednog entiteta radi dobrobiti drugih entiteta u oštroj je suprotnosti spram načina na koji je dopustivo ophoditi se prema bićima koja vladaju sobom. Ipak, takođe je u suprotnosti spram načina na koji treba da se ophodimo prema entitetima koji nisu nosioci prava. Naime, takvo žrtvovanje ne važi za entitete čija je vrednost samo simbolička, kao što su zastave, niti za svete entitete. Ove stvari nemaju prava ni dobrobit radi koje mi delamo, pa ipak postoje razlozi da se ne uništi jedno zarad drugih, koji su analogni razlozima koji se primenjuju na osobe. Na primer, možda ponekad nema smisla da bude dopustivo zapaliti jednu zastavu da bi se sprečilo spaljivanje mnogih drugih zastava na nedopustiv način. To se dešava onda kada je njihov status kao nepovredivih ono što nas zanima u pokušaju da sačuvamo mnoge (primerke). Naime, *dopustivost* spaljivanja jednog da bi se spasli mnogi pobija tu samu nepovredivost. Ako je ovo istinito isključivo za simboličke entitete, ali ne za embrione, to pokazuje da vrednost embriona *ne* leži samo u njegovoj ulozi kao simbola ljudskog života. Embrion može da posluži samo kao simbol isključivo kada nas *ne* zanima njegov budući razvoj. Dakle, možemo da smatramo da je shvatljivo uništiti jedan embrion radi budućeg razvoja drugih embriona, ali ne radi njihovog opstanka kao pukih simbola života u zamrzivaču.

U odeljku II, razmatrala sam različite vrste entiteta koji spadaju u sve uže kategorije: one koji imaju vrednost sami po sebi, one koji imaju moralni status i one koji mogu da polažu prava u odnosu na nas. Obrazlagala sam da je moralna nezamenljivost entiteta koji mogu da imaju prava u odnosu na nas jača od nezamenljivosti onih koji jednostavno imaju vrednost sami po sebi ili onih koji samo imaju moralni status. To je istina čak i ako oni u poslednjoj klasi mogu da imaju odvojena stanovišta i sopstvene interese. U sledećem odeljku pokušaću da primenim ove zaključke o nezamenljivosti na pitanje reproduktivnog kloniranja.

III. REPRODUKTIVNO KLONIRANJE

„Tvoj je klon, Melforde, postao radno sposoban. Ti sada moraš da odeš.“

New Yorker, karikatura, 9. 2. 2004.

Jedna ovca drugoj: „Ponekad mislim da sam vuk u jagnjećoj koži“.

New Yorker, 2. 2. 2004.

Mnogo je prigovora koje ljudi upućuju reproduktivnom kloniranju. Ono što mene pre svega zanima u ovom kontekstu jeste to u kom smislu bi ono moglo biti „pretnja nečijem ličnom identitetu“ i nezamenljivosti

osoba, o čemu sam upravo diskutovala. Pozabavimo se prvo pitanjem nezamenljivosti.^[16]

Kao što smo pokazali, nezamenljivost u jakom smislu – na primer, ne narušavati jako negativno pravo čak ni da bi se minimizovalo kršenje uporedivih prava drugih – odnosi se uglavnom na vrste pojedinaca kojima se može dugovati: samosvesnih, racionalnih bića. Takva nezamenljivost povezuje se s onim što nazivamo dostojanstvom osoba. Tako bi neko mogao da smatra da je kloniranje nekompatibilno s dostojanstvom osoba zato što bi redukovalo nezamenljivost. Kako bi to što je neko osoba koja postoji kao posledica kloniranja moglo da ga liši prava na to da bude smatran osobom? Zamislite da živite u ogromnoj iluziji o tome kako ste zapravo stvoreni. Sve u vezi s vama ostaje isto kao što je bilo, sem toga što vi niste rezultat, kao što ste verovali, polne reprodukcije, već ste nastali kloniranjem jednog roditelja. Da li biste mislili da su se vaša prava korento promenila? Ne mislim da biste to mislili, i smatram da biste bili u pravu. Pitanje istorijskog toka događaja koji vodi ka postojanju određene vrste bića može, većim delom, da se razluči od vrednosti entiteta koji je nastao i onoga što mu daje vrednost.^[17] A to je jedna od najvažnijih stvari koje treba imati na umu u ovoj oblasti.^[18]

Da li osoba, ako je genetski istovetna drugoj osobi (što je posledica kloniranja ili nečeg drugog) može biti zamenjena tom drugom osobom? Ponekad se želi reći da genetski klon neće imati isti fenotip kao što je vaš, i stoga niti će biti vi, ni zamena za vas.^[19] Ali svi mi znamo, strogo govoreći, da klon neće biti vi; „numerički neidentitet“ nalaze da tu postoje dva različita bića; ne moramo da ukazujemo na razliku u fenotipu da

[16] Neka razmatranja u ovom odeljku preuzela sam iz mog eseja „Cloning and Harm to Offspring“, *New York University Journal of Legislation and Public Policy* 4, No. 1 (2000).

[17] Ali, ovo nije uvek posredi, jer postoje zanimljivi filozofski slučajevi u kojima poreklo jeste važno za vrednost entiteta. Na primer, to da je skup znakova na papiru izraz umetnikovog viđenja prirode, a ne zbir nasumičnih poteza majmuna, jeste ono što mu daje vrednost.

[18] Kritikovala sam Ronalda Dworkina zbog preteranog naglašavanja porekla u njegovom objašnjenju vrednosti. Videti Frances M. Kamm, „Abortion and the Value of Life: A Discussion of Life's Dominion“, *Columbia Law Review* 95 (1995): 160, 164–65, kritički prikaz Ronald Dworkin, *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*.

[19] Videti, Lee M. Silver, Komentari na simpozijumu *New York University Journal of Legislation and Public Policy* „Legislating Morality: The Debate over Human Cloning“, November 19, 1999, prepis službenog zapisa iz *New York University Journal of Legislation and Public Policy*. Genotip neke osobe jeste njen genetski materijal. Fenotip neke osobe jesu osobine koje su posledica i genetskog faktora i faktora okruženja.

bismo znali da klon niste vi. U stvari, mislim da je u dokazivanju nezamenljivosti greška fokusirati se na činjenicu da sam genotip ne dovodi do istog fenotipa. Suština je u tome da, čak i ako bi postojao klon koji je fenotipski identičan meni – identičan genotipski i fenotipski, ali numerički neidentičan – to ne znači da bih bila zamenjena njime. *To je zato što klon ipak ne bi bio ja.* U iskušenju sam da kažem da je to zato što ne bi(h) bila zamenljiva samom sobom (to jest, iz mog sopstvenog ugla). Ako ovo nagoveštava da neko možda ne bi bio voljan da sebe zameni nekim drugim, to nije nužno istina.^[20] Suština je u tome da ja ne mogu sebe da zamenim drugom osobom a da i dalje nastavim da budem ja. To je bitan etički uvid. Drugi bitan etički uvid jeste da sam ja i dalje vrsta bića koje polaže pravo na ono što bi mi bilo oduzeto (život, posao), i stoga to ne sme biti oduzeto od mene bez mog pristanka.

Pretpostavimo da mi neko kaže: „Ako te ubijemo ili zapalimo zamenićemo te bićem koje je po genotipu i fenotipu istovetno tebi, ali je numerički različito“. To ni na jedan značajan način *meni* ne bi nadoknadilo gubitak života ili posla, pod pretpostavkom da me nije briga za klona. Ovo sada pokreće pitanje o kome filozofi često raspravljaju: šta je to o čemu moramo da vodimo računa kada je reč o našem opstanku? Da li je to samo vrsta gena, fenotip ili određena individua? Mnogi ljudi smatraju da ono što je bitno jeste opstanak određene individue, više nego njenog genotipa ili fenotipa. Pretpostavimo da bilo ko može da vas zameni; to jest, pretpostavimo da njih nije briga za vas već samo za vaš genotip i vaš fenotip; nije im stalo do vas kao osobe. Ovo obično nije istina, ali pretpostavimo da jeste. I dalje bi vaše pravo na život i poštovanje bili isto onoliko jaki kao i bilo čiji, pod uslovom da ste vrsta bića koje ima prava na svoj život i da ga se ne odričete. Bitan temelj za ideju poštovanja osobe ili prava na život ne bi bio prome-njen zbog kloniranja, čak i ako uračunamo identitet fenotipa.

U književnosti je ideja o nečijem dvojniku (kao u *Dvojniku* F. M. Dostojevskog)^[21] predstavljena kao preteća, donekle zato što drugi smatraju

[20] Ovaj uvid dugujem Dejvidu Kopu. Podsetio me je da bi veoma altruistički nastrojena osoba mogla biti indiferentna za izbor sopstvenog opstanka i opstanka drugog. Takođe, neko ko se pridržava netačne metafizike mogao bi da ne prepozna razliku između sebe i drugog.

[21] U ovom romanu gospodina G, službenika, odbacuju svi koji su se ranije s njim družili. Izgleda da je on ili uradio nešto krajnje nepoželjno što je uvredilo sve njih, ili ga oni koje posećuje ne prepoznaju. Dok luta ulicama pokušavajući da shvati zašto se tako loše ophode prema njemu, nailazi na čoveka koji izgleda kao on i, u stvari, sebe naziva istim imenom i rođen je u istom selu u kom i gospodin G. Gospodin G. prima novog gospodina G. u svoj život i deli sa njim sve, uključujući i svoje radno

da dvojnici ima pravo na ono na šta bi inače sama osoba polagala pravo. U romanu Dostojevskog, dvojnici predstavlja opasnost i zbog toga što junak gubi svoj doživljaj sebe kao sebe, aktivno brkajući sebe sa drugim. To je problem ovce u karikaturi iz časopisa *New Yorker* koja misli da je možda neko drugi (vuk odeven tako da izgleda kao ona). Ali mi se smejemo šali i mislimo da je osoba koja se poistovećuje sa svojim dvojnikom doslovno luda, jer nema načina da biće sa subjektivnom tačkom gledišta ispravno pomisli nešto takvo. Dakle, biće koje je ipak racionalno nikako ne bi moglo svog klona da identifikuje kao samoga sebe.

Ukratko, treba naglasiti da je argument koji se zasniva na činjenici da kloniranje neće rezultirati istim fenotipom, iako je dobronameran i verovatno korektan, pogrešno postavljen. Poštovanje osoba koje podrazumeva jaku nezamenljivost – čak i ako bi sve imale isti fenotip i genotip – zasnivalo bi se na tome da je svaka od njih samosvesna, sposobna da odgovara na razloge i da polaže pravo na svoj individualni život više od bilo koga drugog.

Obratite pažnju da sam dosad obrazlagala protiv stanovišta da je kloniranje nekonzistentno sa dostojanstvom osobe kada se ono tumači u smislu da neko ne može biti osoba sa takvim dostojanstvom ako je klonirana ili ako ima klona koji postoji. Međutim, ovo stanovište bi moglo i drugačije da se interpretira: pošto će klon biti osoba sa dostojanstvom, pogrešno je takvo biće doneti na svet kloniranjem. Ali zašto bi ovo bilo istinito? Da je kloniranje osoba prirodni oblik reprodukcije, da li bi postojala *prima facie* moralna obaveza da se umesto toga razvija polna reprodukcija, iz brige za dostojanstvo osoba? A ako ne postoji, zašto je nešto inherentno pogrešno u vezi s uvođenjem reproduktivnog kloniranja? Da li bi postojala takva *prima facie* obaveza da su klonovi fenotipski isti? Zašto je uvreda za nečije dostojanstvu da drugi s njim dele isti fenotip?

Pokušala sam da obrazložim da vrednost i jaka nezamenljivost osoba nisu nekompatibilne sa reproduktivnim kloniranjem, ako bi kloniranje oduzelo osobi dostojanstvo ili povredilo dostojanstvo koje ona već ima. Sada želim da razmotrim stanovište da je kloniranje pretnja ljudskom identitetu i ličnoj identifikaciji u manje nego strogom smislu. Moji komentari se podjednako odnose na slučajeve ljudskih klonova koji već postoje – genetski identične blizance – izuzev što ću povremeno pretpostavljati (u svrhu argumenta) da blizanci imaju identične kako fenotipe tako i genotipe.

mesto. Došljak počinje bezočno da se ponaša, a posledice takvog ponašanja počinju da se pripisuju prvom gospodinu G. Život prvog gospodina G. postaje nepodnošljiv, i na kraju ga na prevaru smeste u kočiju i odvedu u ludnicu.

Postoji pojam „ličnog identiteta“ koji obično upotrebljavaju psiholozi, lekari i biolozi. To je ono što ću nazvati „holistički doživljaj“ ličnog identiteta koji je blisko povezan sa nečijim fenotipom – onaj doživljaj da sam ja filozof, neko koga interesuje umetnost, ili neko ko smišlja šale. Sve ovo je deo mog holističkog identiteta, jer neko ne bi bio ja u holističkom smislu ako ga ne bi zanimala filozofija, umetnost ili smišljanje šala.

Razmotrimo način izlaganja stanovišta onih koji ističu važnost razlika u delovima stvarnog fenotipa sa kojim sebe poistovećujemo holistički. Slika 1 predstavlja četiri logičke mogućnosti. (Ne znači da impliciram da su sve fizički moguće.)

	isti	različiti
	holistički fenotip	holistički fenotipi
isti genotip	A	B
različiti genotipi	C	D

Slika 1. Logički moguće genotip/fenotip veze.

U stanju A, svi imamo isti genotip i isti holistički fenotip. U stanju B, imamo isti genotip i različite holističke fenotipe. U stanju C, imamo različite genotipe i isti holistički fenotip. U stanju D, imamo različite genotipe i različite holističke fenotipe.

Za one koji misle da jedino što je zabrinjavajuće u vezi s reproduktivnim kloniranjem jesu identični holistički fenotipi, stanje A (gde, pretpostavimo, postoji kloniranje) podjednako je zabrinjavajuće kao stanje C (gde ne postoji kloniranje), a stanja B i D su sama po sebi podjednako nezabrinjavajuća. Pretpostavimo (suprotno činjenici) da jedini način na koji bismo mogli da obezbedimo holistički fenotipski neidentitet jeste taj što ćemo osigurati genetski identitet. Tako bi (ako se genetski identitet ne pojavljuje prirodno) kloniranje bilo poželjniji oblik reprodukcije, ako bi sve o čemu imamo obavezu da vodimo računa bila različitost holističkog identiteta. Izgleda da je ovo stanovište potkrepljeno sledećim misaonim eksperimentom: pretpostavimo da smo svi mi obmanuti, i sav naš genetski sastav u stvari je već prirodno identičan. Ako naše fenotipske razlike ostanu takve kakve jesu, nećemo brinuti da li ćemo izgubiti holistički doživljaj diferenciranosti identiteta.

Međutim, ovaj psihosocijalni, holistički pojam ličnog identiteta nije filozofski pojam ličnog identiteta. Filozofsko shvatanje ličnog identiteta odnosi se na ona svojstva koja su suštinska za vašu prirodu, takva da kad

bismo ih promenili, vi više ne biste postojali u strogom smislu.^[22] Činjenica ili datost ili premisa u većini filozofskih argumenata jeste da postoje mnoge stvari u vezi s vama koje bi mogle biti veoma važne činjenice o vama (vaš holistički identitet) a ipak, one su mogle biti drugačije i vi biste nastavili da postojite. Na primer, kad biste iznenada izgubili 20 bodova vašeg IQ-a, zastupnik holističkog shvatanja mogao bi da kaže da osoba koja ste postali više nije vi, ali bi filozof mogao da kaže da ste to i dalje vi u redukovanom stanju i da smanjenje vašeg IQ-a može da objasni zašto ste *vi* u mnogo gorem stanju nego što ste bili.

Neki filozofi tvrde da ako bi isti spermatozoid i jajašće iz kojih ste vi nastali bili stavljeni u drugačiju sredinu, ili čuvani u nekoj laboratoriji i počeli sa deobom u kasnijem trenutku, oni bi i dalje za posledicu imali vas.^[23] Baš kao što većina fenotipskih svojstava nisu suštinska svojstva, nisu ni mnoga istorijska svojstva, kao što je datum vašeg rođenja ili vaše smrti. Ova svojstva se mogu promeniti, i nova bi i dalje bila istinita za *vas*. Neka genetska svojstva su na sličan način nesuštinska. Pitanje je: šta su suštinska svojstva? O tome se mnogo raspravlja, i ja nemam odgovor.

Kao što sam već primetila, mnogi ljudi koji smatraju da klon *neće* biti vi ukazuju na očekivanu fenotipsku razliku, a to verovatno čine zato što misle da je holistička fenotipska različitost među ljudima veoma važna, čak i ako ne bismo bukvalno strahovali da smo neko drugi ili da bi moralna nezamenljivost iščezla kad ne bi bilo takve različitosti. Činjenica da, u filozofskom smislu, to možete biti *vi* sa različitim holističkim fenotipom može da oslabi onaj odgovor na „opasnost od kloniranja“ koji naglašava kontinuitet fenotipskih razlika. Naime, kada posmatram pojedince koji su holistički fenotipski različiti od mene ali su genetski identični, mogu da smatram da je bilo koja od tih individua primer toga kakva sam ja mogla da budem dok sam (da budem redundantna) i dalje ja. Ideja je da, iako smo holistički fenotipski različiti, ja sam svejedno mogla da imam vaš holistički fenotip i, stoga, nisu holistički fenotipi već nešto drugo ono što je presudno za to ko sam ja. (Naravno, čak i da svi imamo isti genotip i da smo mogli da delimo holističke fenotipe, ja ne bih *bila* druga osoba, jer se numerički razlikujemo i *zapravo* nemamo isti holistički fenotip.)

[22] Videti, Harold W. Noonan, *Personal Identity* (London: Routledge, 1989), pp. 2–3; i Sydney Shoemaker and Richard Swiburne, *Personal Identity* (Oxford: Blackwell, 1984), pp. 4–5.

[23] Videti, Thomas Nagel, „Death“, u Nagel, *Mortal Questions* (Cambridge: Cambridge University Press, 1979), p. 1, 8.

Pored toga, razmislite o tenziji koja postoji između važnosti genetske veze sa potomstvom i ideje da holistički fenotip, a ne genotip, determiniše to ko smo stvarno mi. Pretpostavimo da mi neko ponudi dete koje nije genetski povezano sa mnom ali mi je fenotipski veoma slično, a to znači i da su nam zajednička ista interesovanja i vrednosti. Mnogi ljudi misle da ja ipak ne bih zadovoljila navodno intenzivnu želju za genetskom vezom. Ako je genetska veza toliko važna, to ukazuje na to da ljudi misle da njihovi geni *jesu* veoma važni za to ko su oni. Ova druga misao jeste ona koja ljude navodi da smatraju da svoje gene treba da projektuju u budućnost. Tako, ideja da je prenošenje sopstvenih gena toliko važna osobi u sukobu je s idejom da je fenotipska razlika dovoljna da se jedna osoba razlikuje od druge (u nefilozofskom smislu) i da je fenotipska sličnost dovoljna da ih poveže jednu s drugom.^[24]

Možda razmatranja i razlozi kao što su ovi – samo donekle zahvaćeni, ne kao potpuno razvijena filozofska teorija identiteta – leže u osnovi osećaja koji neki ljudi imaju da je nepoželjno da postoje bića koja dele njihov genotip, čineći stanje B na slici 1 gorim od stanja D. Ovde je pretpostavka da je genotip, ili bar jedan njegov deo, ono što je za mene suštinsko. (Razume se, to ne može biti jedina stvar koja je suštinska za mene jer, prema hipotezi, ima je i još neko.) To ostavlja mogućnost da bi fenotipska nediferenciranost bila previsoka cena za plaćanje ako bi samo ona bila kompatibilna sa genetskom raznolikošću, i stoga je stanje A na slici 1 najgori ishod. Ja ne mislim da bi razmatranja koja idu u ovom pravcu pružila odlučujući argument protiv kloniranja, jer nečiji genetski identičan prirodno nastao blizanac sada već deli njegov genotip – i da li mi mislimo da postoji uverljiv razlog da se spreči nastajanje prirodno identičnih blizanaca? Međutim, možda bi ova vrsta razmišljanja nekome mogla da pruži razlog da prednost da svet u kome ne bi bilo prirodnih blizanaca i razlog da se ni ne teži njihovom nastajanju, čak ni sa fenotipskom raznolikošću.

Koliko sada znamo o blizancima, oni su sinhroni (to jest, dolaze na svet istovremeno). Klonovi bi mogli da nastanu u različita vremena (na primer, malo kasnije od originala ili pošto original prestane da postoji). Može se pomisliti da bi upravo ono što izaziva nelagodu čak i u vezi sa fenotipski različitim klonom koji postoji istovremeno s osobom moglo biti

[24] Svesna sam da unutrašnji poriv da se sopstveni geni dalje prenesu može samo da podstakne svesnu želju za reprodukcijom, ne svesnu želju da se prenesu sopstveni geni. Prva želja se može imati bez ikakvog znanja o genima. Međutim, onda kada se stekne genetsko znanje, nova želja čiji je cilj prenošenje gena može da se pojavi.

poželjno da klon egzistira u različitom periodu nakon što neko prestane da postoji. Naime, ako ne možemo da budemo besmrtni, imati naslednika koji je klon moglo bi da nas približi besmrtnosti što je moguće više. (Prema bar jednoj filozofskoj teoriji ličnog identiteta, vaš naslednik koji ima veoma bliske uzročne veze s vama, mogao bi zapravo biti vi.)^[25]

Izgleda da je to, međutim, problem. Istovremeno kloniranje je u jednom smislu manje preteće, jer tu izgleda jasnije da su original i klon odvojene individue kada obe postoje istovremeno. Međutim, kada original umre, mogućnost da neko drugi bude identifikovan kao original može se povećati. Pretpostavimo da mislimo da je takvo izjednačavanje najbližeg naslednika s originalom greška (to jest, mi ne prihvatamo metafizičku teoriju prema kojoj je takvo izjednačavanje ispravno). Stoga, ako dolazi do izjednačavanja, uznemiriće nas osećaj da postupci i dostignuća koji pripadaju nekom drugom mogu biti pripisani originalu, stavljajući „njegov život“ van njegove kontrole. Sve dok sam ja obeležje tipa, svakako me treba razlikovati od drugih takvih obeležja. Ako prestanem da budem obeležje datog tipa (jer prestanem da postojim), činjenica da bi drugi primerak datog tipa mogao da me potisne, postaje razlog za brigu.

IV. KADA IDENTITET NE MORA DA IMA MORALNI ZNAČAJ

A. EMBRION BUDUĆE OSOBE

Obrazlagala sam da je nedopustivo da se kloniranoj osobi (baš kao i nekloniranoj) naudi kako bi se umanjile uporedive povrede koje bi se nanеле drugim osobama, kloniranim ili nekloniranim. Sada želim da razmotrim da li je embrion koji će se zapravo razviti u osobu takođe zaštićen od pogubnih intervencija koje će negativno uticati na buduću osobu i koje se preduzimaju radi dobrobiti drugih budućih osoba time što se deluje na druge embrione od kojih će se one razviti.

[25] Videti Robert Nozick, *Philosophical Explanations* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1981), pp. 34–35. Imati naslednika razlikuje se od jednostavnog imanja potomka u običnoj reprodukciji. Na primer, ovaj drugi obično ne započinje život baš onda kada roditelj napušta svoj. A potomak koji spaja genetski materijal (i možda fenotipska svojstva) emocionalno povezanih ljudi može biti ideal(an) u običnoj reprodukciji. Stvaranje takve „himere“ od dvoje ljudi čak bi moglo da bude poželjnije od dvoje emotivno povezanih ljudi koji imaju biološku ulogu da pomognu nastanku klonova svakog ponaosob.

Ranije sam iznosila argumente protiv onoga što ću nazvati Gledište:^[26] Naša dužnost da embrionu ne činimo ništa što će rezultirati povredom (ili što neće sprečiti povredu) osobe u koju će se embrion svakako razviti isto je onoliko snažna koliko i dužnost da ne povredimo (ili da ne sprečimo povredu) tu osobu kada ona već postoji. Obratite pažnju na to da je Gledište saglasno sa razmišljanjem da trudna žena nije obavezna da čini određene stvari (ili da se suzdržava od toga da ih čini) koje bi žena morala da čini (ili da se suzdržava od činjenja) za potomka koji je izvan njenog tela. To je zato što bi to moglo da znači veće nametanje obaveza za nju ako ona mora da čini ove stvari kada je embrion u njenom telu nego kada je van njega, i dužnost koju ona ima možda ne bi dopustila takvo nametanje.

Jedna premisa argumenta (nazvaću ga Argument) za Gledište^[27] koju sam razmatrala na drugom mestu jeste da, ako prema embrionu imamo dužnosti dok je on još embrion, to je zbog osobe koja će postati. Oni koji iznose Argument smatraju da ova premisa implicira stanovište da dužnosti koje imamo dok postoji samo embrion treba da budu isto toliko snažne i iste opšte vrste kao i dužnosti koje imamo prema osobi onda kada je ona postala osoba (bar ako smo sigurni da će se embrion razviti u osobu i da će to što joj činimo kao embrionu na isti način uticati na osobu).

Filozofkinja Elizabet Harman (E. Harman) opisala je Argument na sledeći način (govoreći o fetusima u ranom stadijumu, za koje tvrdi da nemaju moralni status, ali da im se može nauditi):

Prema postojećem objašnjenju, nama je zabranjeno da nanosimo štetu ovim fetusima koji će biti rođeni, ne zbog nečeg što je konstitutivno za samo nanošenje štete. Tu nije reč o tome da su ove stvari, ovi rani fetusi, vrsta stvari kojima ne treba nanositi štetu. Samo je reč o tome da postoji loša dalja konsekvenca nanošenja štete ovim fetusima: u budućnosti, rađa se beba koja boluje od sindroma embrionalnog alkoholizma ili postoje neke druge loše posledice ranijeg nanošenja štete. Ova mračna procena posledica možda ne uspeva da obuhvati brigu onih koji dovode u pitanje liberalno gledište o [abortusu]. Zabrinutost ne mora da bude jednostavno vezana za to da je liberalno stanovište nesaglasno sa zabranama

[26] Videti, F. M. Kamm, *Creation and Abortion* (New York: Oxford University Press, 1992); Kamm, „Cloning and Harm to Offspring“, *Legislation and Public Policy* 4 (2000–2001): 65–76; i Kamm, „Genes, Justice and Obligations to Future People“, *Social Philosophy and Policy* 19, No. 2 (2002): 460–88.

[27] Ovakav argument iznose Allen Buchanan, Dan W. Brock, Norman Daniels i Daniel Wikler, *From Chance to Choice: Genetics and Justice* (New York: Cambridge University Press, 2000).

povređivanja fetusa. Pre je možda reč o tome da je liberalno stanovište nesaglasno s tim da se smatra da su neki fetusi vrsta stvari koje [nam] je zabranjeno da povređujemo. Briga se odnosi na to da liberalno stanovište ne može da se pozove na prirodu i status samih ovih fetusa u ranom stadijumu kada objašnjava zašto je zabranjeno nanositi im štetu.^[28]

Umesto Argumenta, Harmanova nudi ono što naziva Princip Aktuelne Budućnosti: „Fetus u ranom stadijumu koji će postati osoba ima neki moralni status. Fetus koji će umreti dok je još u ranom stadijumu nema moralni status.“^[29] (Pretpostavljam da bi Harmanova ovaj princip primenila i na embrione.) Primitimo da njen princip podrazumeva gledište da kod fetusa nije samo reč o tome da će on postati osoba. Harmanova smatra da on postaje osoba u tom smislu da postoji jedno ljudsko biće od začeca do statusa osobe i da je fetus koji će postati osoba najraniji stadijum tog ljudskog bića. Obratite pažnju i na to da, kako se tvrdi, Princip Aktuelne Budućnosti ne podupire u potpunosti Gledište. To je zato što ne tvrdi da je moralni status fetusa isti kao status osobe koja će on postati i stoga ne tvrdi da imamo isto toliko snažnu obavezu da embrionu ne činimo ništa što će biti štetno za osobu kao što imamo da ne povređujemo osobu kada ona već postoji. Stoga, princip Harmanove ne mora strogo da implicira da je dužnost da se fetusu ne čine stvari koje će naškoditi (ili ne sprečiti da se naškodi) osobi koja će on postati isto toliko snažna kao i uporediva dužnost prema osobi kada ona već postoji. I pored toga, nije jasno zašto Harmanova ne može da podrži Gledište, jer kaže i ovo: „Princip Aktuelne Budućnosti priznaje moralni status fetusa u ranom stadijumu koji će postati osobe; upravo se za ove fetuse smatra da su ono u čemu su osobe već prisutne.“^[30] Ako je osoba već prisutna, onda moralni status fetusa mora biti isti kao moralni status osobe.

Problem koji iskrsava za Princip Aktuelne Budućnosti a koji ne iskrsava za Argument jeste da Princip implicira (kada se kombinuje sa gledištem Harmanove da je moguće naneti štetu ranim fetusima, a pretpostavlja se i embrionima) da mi ne smemo da činimo fetusima stvari koje ih povređuju, čak i ako je ta povreda kratkotrajna i neće uticati na osobu koja će fetus na kraju postati. To je zato što imamo *prima facie* dužnost da ne povredimo osobu, čak i ako je povreda kratkotrajna i neće uticati na osobu u budućnosti. Ja mislim da (a) ili nije istinito da je nedopustivo

[28] Elisabeth Harman, „Creation Ethics: The Moral Status of Early Fetuses and the Ethics of Abortion“, *Philosophy and Public Affairs* 28, No. 4 (1999): 310–324, p. 311.

[29] *Ibid.*

[30] *Ibid.*, p. 312m n. 3.

prouzrokovati kratkotrajnu štetu, ili (b) ako jeste nedopustivo izazvati takvu kratkotrajnu povredu (npr., bol), onda će ovo biti istinito čak i ako se embrion/fetus neće razviti u osobu.

Ovo pitanje za sada ostavljam po strani, jer me zanima da pokažem da je Gledište pogrešno i da je Princip Aktuelne Budućnosti, ako implicira Gledište, takođe pogrešan. Stoga, ili Princip Aktuelne Budućnosti ne implicira Gledište i mi moramo da saznamo zašto je to tako, ili je, a to ću ja zastupati, ovaj princip pogrešan. U pogledu Argumenta, želim samo da pokažem (kao što sam nastojala i drugde) da njegova prva premisa, iako je možda istinita, ne implicira Gledište. To jest, možemo da se složimo oko toga da ma koje dužnosti koje imamo da prema fetusu postupamo na određen način imamo samo zbog osobe u koju će se on razviti, ali da to ne implicira Gledište.

Evo jednog primera za koji verujem da pokazuje da je dopustivo uticati na buduću osobu određenim delovanjima na fetus (ili embrion) od kojeg ona nastaje, iako nije dopustivo na isti način uticati na osobu time što ćemo nekako delovati na nju kada ona već postoji kao osoba. Pretpostavimo da je žena fetusu prenela gene koji će rezultirati osobom čiji je IQ 160. Ona smatra da je takva osoba previše pametna, ne za sopstvenu dobrobit kao osobe sa visokim IQ-om, već za dobrobit porodice. Stoga, ona tokom trudnoće uzima lek koji smanjuje IQ buduće osobe na 140.^[31] Ovo je slučaj kada se uzrokuje da osobi bude gore nego što bi joj inače bilo (pretpostaviću da je tako). Verujem da je ovo dopustivo (iz razloga koje ću navesti dalje u tekstu). Ali ne bi bilo dopustivo, smatram, da žena svom detetu, onda kada ono postoji kao dete, da pilule koje smanjuju njegov IQ sa 160 na 140 ili menjaju njegove gene tako da dete u budućnosti ima IQ 140 umesto 160. Šta je razlika između (1) uticati na osobu time što se utiče na fetus i (2) neposredno uticati na samu osobu? Fetus nije vrsta bića koje može da polaže pravo na to da zadži osobinu koju ima, poput genetskog sastava koji će proizvesti IQ 160. To je zato što on nije vrsta bića koje može biti nosilac prava (da zadrži bilo šta). Njemu nedostaje moralni status (kako je definisan u odeljku II) i nedostaju mu dodatna svojstva koja bi ga učinila nosiocem prava, delom, zato što nije osetilno ili svesno biće. Pored toga, osobi koja će se razviti iz fetusa, nivo inteligencije neće pasti ispod prihvatljivog ako bude bio samo 140, tako da njoj (kao osobi) njeni roditelji ne duguju IQ 160. (IQ 140 je već daleko od minimalnog standarda koji, moglo bi se tvrditi, dugujemo osobama koje

[31] O ovom slučaju sam prvi put raspravljala u svojoj knjizi *Creation and Abortion* (Oxford: Oxford University Press, 1992).

stvaramo. Ovde ću samo pretpostaviti, a neću iznositi argumente za ovu tvrdnju, da osobe zaista duguju određene stvari svom potomstvu.)^[32] Ove dve činjenice su presudne za dopustivost oduzimanje onih IQ bodova od fetusa koje su mu roditelji dali. Ali pošto dete već jeste osoba (smatram ja), ono ima pravo da zadrži korisnu osobinu koju ima, čak i ako se time podiže daleko iznad standarda koji mu se duguje. Stoga, smatram da je nedopustivo detetu davati pilule za smanjenje IQ-a, čak i ako time nivo njegove inteligencije neće pasti ispod minimuma koji se detetu duguje.^[33] Nasuprot tome, pretpostavimo da osobama koje stvaramo dugujemo pristojnu priliku za IQ od bar 100 bodova. U tom slučaju, činiti nešto fetusu u ranoj trudnoći što se lako može izbeći, a što rezultira osobom koja razvija IQ ispod 100 može biti isto toliko nedopustivo kao i činiti nešto što kasnijem detetu smanjuje njegov IQ ispod 100 bodova.

Pošto fetus još nije osoba (ili još nema druga svojstva koja ga čine entitetom koji može da ima ovlašćenja da zadrži ono što mu je dato) – čak i pored toga što će postati osoba – čin oduzimanja osobine koje fetus ima (što će uticati na osobu koja će on postati) ne razlikuje se od nedavanja tih osobina fetusu na samom početku. I roditelj bi imao pravo da budućoj osobi koju je stvorio ne da gene dovoljne za IQ 160. Analogno, ako roditelj stavi novac na bankovni račun koji će pripadati nekome kada taj bude bio odrasla osoba, činjenica da će on postojati kao odrasla osoba sama po sebi ne implicira da je nedopustivo da roditelj uzme nazad novac pre nego što osoba dospe u godine kada bude mogla da polaže pravo na svoj bankovni račun. (To važi čak i ako roditelj nije sam zaradio novac, već ga je nasledio, kao što ljudi nasleđuju svoje gene.)

Pretpostavimo sada da fetus nije u ženskom telu, da ne zavisi od usluga žene koja ga nosi, već se razvija u mehaničkoj napravi za održavanje fetusa. Ipak, zamislimo da je svet takav da u njemu žena koja se bavi fizičkim vežbanjem (bez obzira gde) utiče na promenu fetusa tako da osoba koja se iz njega razvije ima IQ 140 a ne 160. Da li bi bilo dopustivo da ona vežba? Prvo, razmotrimo varijantu u kojoj fetusu gene za inteligenciju daje žena. Ovde smatram da je dopustivo da ona učini ono što izaziva smanjenje IQ-a, pošto uzima nazad ono što je dala entitetu koji još ne polaže pravo da to zadrži. Međutim, bilo bi *prima facie* nedopustivo da se ona upusti u to isto vežbanje ako bi ono uticalo na njeno dete koje poseduje genetski materijal koji će dovesti do većeg IQ-a, materijal na koji dete polaže pravo. Sada razmotrite varijantu u kojoj je otac taj koji je fetusu preneo gene inteligencije.

[32] Za raspravu o ovoj temi, videti moju knjigu *Creation and Abortion*.

[33] Prvi put sam ovaj argument izložila u *Creation and Abortion*.

Istina je da fetus ne polaže pravo na to da zadrži ove gene; a na osnovu toga što mu ih je dao, otac može da ih oduzme, ali to ne znači da baš svako može da preduzme delatnost koja će ih ukloniti (ili izmeniti njihove učinke na detetovu inteligenciju). Pošto u ovom slučaju žena nije ni dala relevantne gene niti je doprinela nekim trudom neophodnim za njihovo stvaranje, ja mislim da ona ne sme da radi ono što će dovesti do smanjenja IQ-a na 140. (Niti sme bilo koji drugi entitet, kao što je vlada, bez odobrenja oca, da smanjuje IQ na 140, pod uslovom da je sve ostalo isto).

Šta je sa dopustivošću roditeljskog nepružanja pomoći fetusu da bi se sprečila prirodna promena koja uzrokuje da osoba koja će se razviti iz fetusa ima IQ 140 umesto 160? Ako bi promena nastala u fetusu pre nego što on bude imao pravo da zadrži osobine, smatram da tada trud da se zaustavi redukcija IQ-a ne mora da bude isto onoliko veliki koliki treba da bude onda kada je neko roditelj deteta koje ima IQ 160 ili genetsku osobinu koja će dovesti do IQ 160. Roditeljska dužnost da se pomogne detetu da zadrži korisnu osobinu koju dete već ima može biti jača od roditeljske dužnosti da se postara da njegovo dete stekne takvu osobinu time što će pomoći embrionu da zadrži genetski materijal.^[34]

Razmotrimo sada jedan slučaj između ova dva.^[35] Pretpostavimo da roditelj nije fizički sposoban da ukloni genetski materijal na stadijumu fetusa, i (kao što sam obrazlagala) nije mu dozvoljeno da preuzme postupak koji bi uklonio IQ bodove od deteta-osobe. Sme li roditelj da fetusu da lek s odloženim delovanjem u detinjstvu (poput delovanja tempirane

[34] Za razliku od dužnosti da se od (onoga što već jeste) osoba ne oduzima ono na šta ona polaže pravo, dužnost da se pruži pomoć ne oslanja se toliko na prisustvo osobe. Iz tog razloga, kada je reč o pružanju pomoći, razlika u varijantama slučajeva pružanja pomoći fetusu i detetu može manje da se oseti. Obratite pažnju na to da ništa što sam rekla ne implicira da je bolje za onoga ko postupa u interesima buduće osobe da (1) uzrokuje veliki gubitak budućej osobi time što će delovati na njegovu fazu ranog embriona nego da (2) uzrokuje mali gubitak toj osobi delovanjem koje preduzima kad ona već postoji. Jedan argument za ovo jeste da ako znam da moram ili da ću učiniti jedno ili drugo, u interesu buduće osobe je da *ex ante* odustane od svojih prava u odnosu na moje činjenje (2) tako da ne učinim (1). Drugi argument se zasniva na onome što nazivam „načelo drugostepene dopustivosti“. Sasvim uopšteno, ono podrazumeva da ako ću na dopustiv način naneti nekome štetu na jedan način, može postati dopustivo uzrokovati manju štetu na način koji bi inače bio nedopustiv. (Za više o ovom načelu, videti moju knjigu *Morality, Mortality*, Vol. 2 [New York: Oxford University Press, 1996], i moj esej „Failures of Just War Theory“, *Ethics* 114, No. 4 [2004]: 650–92.) Stoga, mislim da, u ovom slučaju, pre treba da uradim (2) nego (1). Zahvaljujem Ričardu Arnesonu na pitanju čiji je ovo odgovor.

[35] Ovaj slučaj dugujem Arturu Epibaumu.

bombe), koji eliminiše detetov genetski materijal, što će na kraju rezultirati time da njegov IQ bude 160 umesto 140? Ne mislim da je ovo dopustivo. Takođe ne mislim da išta što sam rekla implicira da je ovo dopustivo. Naime, to uključuje činjenje nečega u vreme t1 što će ukloniti nešto u t2 kada postoji osoba kojoj ta stvar pripada. (To jest, osoba će zapravo pretrpeti gubitak, a neće samo živeti sa posledicom ranijeg gubitka.)

Prisetimo se Gledišta kako sam ga izložila na početku ovog odeljka: naša dužnost da ne činimo embrionu ništa što će rezultirati nanošenjem štete (ili što neće sprečiti štetu) osobi u koju će se taj embrion razviti isto je toliko snažna kao dužnost da ne nanosimo štetu (ili da je ne sprečimo) toj osobi kada ona već postoji. Pretpostavimo da su moji argumenti pokazali da je Gledište netačno. Ako Princip Aktuelne Budućnosti implicira Gledište, onda je Princip pogrešan.

Zamislimo sada, ponovo, da je majka fetusu dala genetski materijal koji će se kod osobe koja će iz njega nastati razviti u IQ 160. Zamislimo, zatim, da ako majka oduzme neki deo genetskog materijala od fetusa, to rezultira time da se fetus razvija u osobu sa IQ-om 140, a majka može da prenese materijal u druga dva fetusa, i tako poveća IQ svakog ponaosob, sa 130 na 140. Smatram da ono što sam već rekla gore u tekstu implicira da bi takav postupak bio dopustiv. Majka bi imala moralnu slobodu da izjednači korisne osobine među budućim osobama time što bi uticala na embrione, čak i ako time neku osobu stavi u gori položaj nego onaj u kome bi ona inače bila. Međutim, ne mislim da bi bilo dopustivo da ona (bezbedno) oduzme od deteta (sad već osobe) neke osobine koje će mu dati ili su mu dale IQ 160, ostavljajući ga sa IQ-om 140, da bi mogla da prenese materijal na dva druga deteta i povisi njihov IQ sa 130 na 140.

Kada se razmišlja o modifikovanju genoma embriona, to se obično čini u kontekstu u kome možemo da unapredimo život osobe koja će se razviti iz tog embriona. Iznela sam mogućnost da bi moglo biti dopustivo, iz dobrog razloga, izmeniti embrion tako da ta izmena uzrokuje da osobi koja se iz njega razvija bude gore nego što bi mu inače bilo. Moglo bi se primetiti da u stvarnom svetu ne bi bilo potrebe da se jednom embrionu nešto oduzme da bi se stavilo u drugi, kao način da se poboljša život ovog drugog, što je slučaj u mom hipotetičkom primeru. Mada bi se time što bi se učinilo da jednoj osobi bude gore a da se tako druge osobe ne poboljšaju, mogla povećati jednakost među ljudima, ova vrsta „ujednačavanja svodenjem“ da bi se postigla jednakost obično se uzima kao protivprimer samoj vrednosti postizanja jednakosti. Međutim, i oduzimanje nečega od jednog embriona bez prenošenja bilo čega drugima i dalje bi moglo da poboljša živote osoba koje će se razviti iz tih drugih embriona.

Na primer, uvećala bi se verovatnoća da će i oni ostvariti svoj deo pobeda u takmičenjima sa drugim osobama. Onda bi moglo biti povećanja u njihovoj apsolutnoj dobrobiti i optužba za „ujednačavanje svodenjem“ bila bi pobijena.

B. BUDUĆE GENERACIJE I „PROBLEM NEIDENTITETA“

Ovi uvidi na važan način utiču na našu odgovornost prema budućim generacijama. Razmotrimo imaginaran slučaj u kome znamo da će određeni ljudi izvesno postojati za stotinu godina. Pretpostavimo da se danas upustimo u postupke koji će uticati na okruženje tako da će kvalitet vazduha za 100 godina biti lošiji nego što je danas, iako će ipak biti iznad nivoa koji dugujemo budućim generacijama. Pretpostavimo, zatim, da još ne postoji osoba čije je okruženje to buduće okruženje. Smatram da možemo da se upustimo u takve postupke. Međutim, da se (nekako) prebacimo u vreme za 100 godina od sada, bilo bi nedopustivo upustiti se u te iste postupke koji u istoj meri redukuju kvalitet vazduha kakav osobe koje tada žive već imaju. U stvari, nije neophodno da ovi ljudi (ili deca, u mojim prethodnim slučajevima) zapravo već imaju bolje okruženje (ili povoljniju osobinu, bilo da je to veći IQ ili genetska osobina koja će dovesti do njega). Pod pretpostavkom da su one već osobe, ako su njihovi *izgledi* kao osoba vezani za sticanje ovakvog nadmoćnog okruženja (ili poželjne osobine), oni ne treba da budu lišeni ovih izgleda događajem koji se zbiva onda kada su oni osobe.^[36] Ovo znači da nam je dopušteno da postupamo na načine koji redukuju superiorni kvalitet vazduha (ali ne ispod prihvatljivog nivoa) pre nego što buduće osobe na koje će ovo uticati budu postojale. Nasuprot tome, možda nam neće biti dozvoljeno da naš uticaj na okruženje bude s odloženim delovanjem, tako da nastupi onda kada buduće osobe već budu postojale i utiče na okruženje koje oni mogu da smatraju svojim. Stoga, ako želimo da ispravno postupimo prema budućim generacijama, biće veoma važno da znamo koji nivo kvaliteta okruženja im dugujemo i, iznenađujuće, kada će promena tog okruženja nastupiti u odnosu na postojanje osoba na koje će ta promena uticati. Ne možemo jednostavno da kažemo da postoji dužnost da se buduće okruženje ne čini gorim nego što bi inače bilo bez našeg delovanja.

[36] Moglo bi se reći da ako sada postupamo tako da s odloženim delovanjem pogoršavamo okruženje, buduće osobe nikada ne bi mogle imati izgleda za bolje okruženje. Ali, ono što ja imam na umu jesu dva različita kauzalna puta; jedan vodi ka izgledima a drugi ka njihovom uništavanju; a događaj njihovog uništavanja nastupio bi tokom života budućih osoba.

Konačno, dozvolite mi da razmotrim moguće uticaje ovih razmatranja na ono što je poznato kao „problem neidentiteta“. Derek Parfit (D. Parfit) je izneo čuvenu argumentaciju da bar ponekad izgleda da u moralnom pogledu nije važno da li mi utičemo na istu (identičnu) osobu tako da joj bude gore ili samo činimo da nekome bude gore nego što bi nekoj odvojenoj (neidentičnoj) osobi bilo.^[37] Moralna načela koja nam nalažu da ne činimo da osobama bude gore nego što bi im inače bilo ili da činimo da im bude bolje nego što bi im inače bilo, nazivaju se „načela uticanja na osobu“. Moralna nevažnost neidentiteta jeste problem za one koji misle da su sva moralna načela načela uticanja na osobe. Moralna načela koja nam nalažu da ne činimo da bude ljudi kojima je gore nego što bi bilo drugim ljudima (ili da stvaramo osobe kojima je bolje nego što bi bilo drugim osobama) nazivaju se „načela neuticanja na osobe“. To nije zato što u ovim drugim slučajevima nema nikakvih uticaja na osobe, već pre zato što nema osobe kojoj je bolje nego što bi *njoj* inače bilo, pod uslovom da je osoba kojoj je bolje neko drugi. Tako, na primer, pretpostavimo da ako se sada ponašamo na određeni način, utićemo na okruženje tako da budućim ljudima koji bi ionako postojali bude gore nego što im je moglo biti. U tom slučaju, utičemo na ljude tako da im bude gore. Alternativno, pretpostavimo da ako se sada ponašamo na određeni način, utičemo na svet tako da će u budućnosti postojati drugačiji ljudi od onih koji bi inače postojali, i živeće gorim životom nego što bi živeli ti drugi ljudi koji bi živeli, zbog promena koje naše ponašanje takođe vrši na okruženje. U ovom slučaju, mi ne utičemo ni na koga tako da je njemu gore sada nego što bi *njemu* bilo: Parfit tvrdi da, u moralnom pogledu, nije bitno da li utičemo na postojeće osobe tako da im bude gore ili stvaramo osobe kojima je gore.

Hajde da pretpostavimo da je najgori život u ovim primerima ipak život koji vredi živeti, i takođe da je to život koji je dovoljno dobar da zadovolji standarde kojih bi odgovoran roditelj mogao da se pridržava stvarajući nove ljude. Tada ne možemo da tvrdimo da ljudi imaju pravo na to da nemaju gori život zato što imaju pravo da ne budu u određenim stanjima, bilo time što činimo da im bude gore nego što bi im inače bilo ili time što činimo nešto što dovodi do postojanja ljudi kojima je gore (od onih koji bi inače postojali). To jest, ne možemo da tvrdimo da načela uticanja na ljude nemaju posebnu težinu prosto zato što ljudi imaju pravo da ne budu u najgorem stanju. Tu je samo reč o tome da komparativno pogoršanje jednog skupa ljudi govori protiv čina koji ih je proizveo, baš

[37] Videti, Derek Parfit, *Reasons and Persons* (New York: Oxford University Press, 1985).

kao što je komparativno pogoršanje načina na koji će se odvijati život date osobe ono što govori protiv postupanja koje čini da mu bude gore.

Kako bi ono što sam rekla protiv Gledišta moglo da se odnosi na „problem neidentiteta“? Tvrdila sam da ponekad *način na koji* utičemo na nekoga tako da mu bude gore može da ima moralni značaj, ne samo činjenica *da* to činimo. Ako utičemo na njega time što nešto činimo njemu ili nekoj osobini ili resursu na koje on polaže pravo (samo zato što je ima i što jeste ili će mu biti korisna), to može da ima veći moralni značaj nego ako utičemo na njega čineći nešto osobini ili resursima na koje on još nema pravo zato što još ne postoji kao biće koje uopšte može da ima prava na bilo šta. Standardni slučajevi u kojima utičemo na ljude tako da im bude gore jesu kao oni prvi. To ostavlja mogućnost da slučajevi *'uticanja na osobe'* ove druge vrste nisu moralno značajniji od slučajeva *'neuticanja na osobe'*, dok su slučajevi prve vrste značajniji. Odlučiti se za postupke koji se lako mogu izbeći a koji dovode do toga da dati potomak ima manje resursa možda nije gore od opredeljivanja za postupke koji se lako mogu izbeći, a koji vode ka stvaranju osobe kojoj je gore pre nego drugačije osobe kojoj je bolje. Ipak, obe vrste postupaka mogu biti manje problematične u moralnom smislu od izvođenja čina kojim se oduzima od nekoga ono na šta on polaže pravo da zadrži (ili mu ne pružiti pomoć koju ima pravo da dobije), što rezultira time da on ima manje resursa. Ako slučajevi uticanja na osobe koji su korišćeni da bi se ilustrovao „problem neidentiteta“ ne obuhvataju pravo zasnovano na ličnoj imovini, onda oni ne porede jači oblik načela uticanja na osobe sa načelima neuticanja na osobe. To znači da je argument za moralnu jednakost postupaka neuticanja na osobe i uticanja na osobe suštinski nepotpun.

V. ZAKLJUČAK

U odeljku II ovog eseja, obrazlagala sam da su čak i oni entiteti koji nam sami po sebi i zbog njih samih pružaju razlog da ih ne uništimo (i da im pomognemo) ponekad zamenljivi radi dobrobiti drugih entiteta. Izlažući to, razmatrala sam ideju o vrednosti kao cilju zahvaljujući unutrašnjim i spoljašnjim svojstvima. Takođe sam zaključila da entiteti koji polažu pravo na stvari i u odnosu na druge ljude jesu naročito nezamenljivi. U odeljku III, tvrdila sam da reproduktivno kloniranje ne predstavlja pretnju za nezamenljivost ovih entiteta (i u tom smislu, dostojanstvu osoba). Takođe sam razmatrala odnos između kloniranja i (onoga što sam nazvala) holistički identitet, i između holističkog identiteta i genetskog identiteta.

U odeljku IV pokušala sam da napravim razliku između (1) slučajeva u kojima identitet tokom vremena i takozvani postupci koji utiču na osobe imaju veći moralni značaj od neidentiteta tokom vremena i postupaka koji ne utiču na osobe i (2) slučajeva kada oni nemaju veći moralni značaj. Nastojala sam da primenim svoje zaključke na slučajeve koji obuhvataju embrione, buduće generacije i takozvani „problem neidentiteta“.

Prevela
Jelena Kosovac



MORALNI STATUS MATIČNIH ĆELIJA^[1]

Agata Sejgan i Piter Singer

Apstrakt: Koji moralni status bi trebalo pripisati matičnim ćelijama? Da bismo odgovorili na ovo zanemareno pitanje, u radu ćemo se baviti osobinama embriona i ostalih entiteta koji se mogu razviti u bića sa neospornim moralnim statusom, odnosno u odrasla ljudska bića. Naša analiza pokazuje da bi oni koji odobravaju moralni status embriona trebalo da učine isto i sa matičnim ćelijama. Implikacije koje proizilaze iz ovog zaključka na granici su apsurdna, s obzirom na to da čak i ako bismo pokušali da uradimo sve što možemo kako bismo zaštitili ove entitete, suočili bismo se sa dilemom da li razvoj bilo kog embriona zahteva uništavanje drugih potencijalnih bića. U radu ćemo takođe odgovoriti na primedbe, uključujući i tvrdnju da je uništavanje ljudskih embriona pogrešno, ali ne zbog potencijala ljudskih embriona, već zato što su ljudski embrioni zapravo bića sa racionalnom prirodom. Zaključićemo da je prihvatljivija tvrdnja kojom se osporava moralni status embriona, a samim tim i matičnih ćelija.

Ključne reči: ćelija, embrion, moralni status, matične ćelije.

[1] Agata Sagan and Peter Singer (2007), „The Moral Status of Stem Cells“, *Metaphilosophy* 38, pp. 264–284.

1. UVOD

Većina etičkih primedbi na upotrebu matičnih ćelija usmerena je na korišćenje matičnih ćelija ljudskih embriona – tačnije uništavanje ljudskih embriona da bi se te ćelije dobile. U pokušaju da se suprotstave ovim primedbama, pojedinci su predlagali različite načine za dobijanje ćelija koje imaju osobine embrionskih matičnih ćelija ali ne uključuju uništavanje embriona. Jedna od ovih tehnika podrazumeva uzimanje jedne ćelije iz embriona i njeno korišćenje za stvaranje embrionske ćelijske linije, pri čemu embrion može da nastavi da se razvija bez uticaja ukljanjanja te ćelije (Lanza et al. 2006). Druga tehnika omogućava uzimanje ćelija iz embriona za koga se zna da će uskoro prestati da se razvija, tako da se svakako već nalazi na neki način u fazi umiranja (Landry and Zucker, 2004). Treći predlog se odnosi na stvaranje oštećenih embriona – na primer onih koji ne mogu da formiraju placentu te se, samim tim, ne mogu razviti u odrasla bića – i uzimanje ćelija iz tako nastalih embriona (Hurlbut 2004). Četvrti podrazumeva izazivanje parentogeneze, tako da jajna ćelija počinje da se razvija bez sperme pa se ćelije mogu ukloniti (Huanga et al. 2003). Peti predlog obuhvata preokretanje potencijala zrelijih ćelija tako da se vraćaju u isto stanje u kome su embrionske matične ćelije (Melton et al. 2005).

Svi pomenuti predlozi na meti su kritika. Postavlja se pitanje da li se isplati napor uložen u razvoj ovih alternativnih metoda, kao i koliko će koristi od njih biti (NIH Stem Cell Task Force [Radna grupa nacionalnog instituta za zdravlje matičnih ćelija] 2005; Coalition for the Advancement of Medical Research Dedicated to Advancing Stem Cell Research [Koalicija za unapređenje medicinskog istraživanja u cilju unapređenja istraživanja matičnih ćelija]). Ostavljajući za trenutak po strani pitanje da li ove metode zaista izbegavaju uništavanje embriona, želimo da postavimo jedno drugo pitanje: da li je uništavanje embriona zaista ključno etičko pitanje vezano za korišćenje matičnih ćelija iz ljudskih embriona?

Embrionske matične ćelije nastaju uglavnom iz unutrašnje ćelijske mase embriona, iz koje se razvijaju kasniji stadijumi ljudskog bića. (Ostatak embriona ima udela u razvoju placentе.) Ukoliko se prebaci u drugi trofoblast, unutrašnja ćelijska masa može se razviti u odraslo ljudsko biće. Da li ove ćelije možda i same imaju određeni moralni status, nezavisno od statusa embriona čiji su deo nekada bile? Obično se ovo pitanje i ne postavlja, budući da se embrionske matične ćelije izjednačavaju sa drugim ćelijama koje nemaju poseban moralni status (American Association for Advancement of Science and Institute for Civil Society [Američko udruženje za unapređenje nauke i Institut za civilno društvo] 1999, 11–12). Ipak, ima i autora koji iznose ovakve stavove, među kojima su Džulijan Savulesku

(J. Savulescu) i Ronald Bejli (R. Bailey), a protivnici korišćenja embrionskih matičnih ćelija iznose svoje odgovore na pomenute stavove (Savulescu, 1999; Bailey 2001a, 2001b; Lee and George 2001a, 2001b). Pokušaćemo da odemo još dalje u vezi s ovim pitanjem. Da bismo se pripremili za tu diskusiju, potrebno je dati bliži prikaz prirode embriona i podrobnije odgovoriti na pitanje koji se ljudski entiteti mogu razviti u zrelo ljudsko biće. Nakon toga, razmotrićemo na koji moralni status ovi ljudski entiteti imaju pravo.

2. POČECI LJUDSKOG ŽIVOTA

2.1. DEFINICIJA EMBRIONA

Kada je reč o sisarima, standardno značenje termina *embrion* obično se shvata kao entitet koji nastaje kao rezultat oplodnje jajne ćelije spermatozoidom stvarajući zigot, otprilike do perioda kada počinju da se formiraju organi. Kada organi počnu da se formiraju, entitet koji se razvija obično se naziva fetusom do trenutka rođenja, iako se ponekad zadržava termin „embrion“, dok se „fetus“ koristi samo kao naziv određenog stadijuma u razvoju embriona. Neko vreme je bilo uobičajeno da se za embrion pre implantacije koristi naziv „preimplantacioni embrion“ ili skraćeno „preembrion“. Međutim, ovaj termin nikada nije bio opšteprihvaćen, možda zbog toga što su protivnici eksperimentisanja sa embrionima o njemu mislili kao o obmanjujućem pokušaju da se negira postojanje embriona od trenutka oplodnje.

Termin „embrion“ ne vezuje se samo za sisare već i za druge životinje, čak i za biljke, a može se koristiti i metaforično za opisivanje početne faze razvoja. Ovakve upotrebe su pod znakom pitanja. Za nas je još važnija suprotna pojava – da odsustvo potencijala za razvoj ne negira činjenicu da je neki entitet zapravo embrion. Iako sâm koncept posmatranja nečega kao embriona podrazumeva da to nešto ima sposobnost razvoja ili da će se verovatno razviti u zreliju fazu ili odraslo biće, u praksi se ovaj termin koristi i za entitete koji – možda usled nekog nedostatka ili zbog toga što se razvijaju u jajovodu a ne u materici – nemaju mogućnost da dostignu stadijum zrelosti. Čini se da se ovaj termin koristi za označavanje bilo kog člana klase entiteta koji bi se, ako je normalan i u odgovarajućim okolnostima, razvio do stadijuma zrelosti. Donedavno je samo u ekstremnim slučajevima, kada entitet poseduje ozbiljnu abnormalnost – npr. kada je u pitanju haotična masa ćelija koja liči na teratom – postojala nesigurnost oko toga da li takav entitet treba nazvati embrionom. Međutim, danas se pitanje „Šta je embrion?“ postavlja iznova u kontekstu manipulacija entitetima koji liče na embrione (Austriaco 2005).

2.2. DA LI SVI POČINJEMO DA POSTOJIMO OD TRENUTKA OPLODNJE?

Većina nas misli da možemo pratiti naše postojanje od samog trenutka oplodnje, ali to nije u potpunosti tačno. Neki ljudi, približno jedan procenat, imaju identične, odnosno jednojajčane ili višejajčane blizance, a brojka je čak i veća ako dodamo slučajeve u kojima jedan od blizanaca ili više njih tokom trudnoće umre, možda i neprimećeno. Prihvatljivo je tvrditi da je postojanje ovih ljudi započelo tek kada se embrion podelio na dva ili više embriona. Svaki drugačiji stav vodi u paradoks da se za dva različita pojedinca može reći da su počela da postoje u vreme kada je postojala samo jedna jedinka. Nameće se misao da su u slučaju embriona koji se razdvaja na blizance na samom početku postojale dve jedinke. Ovakav stav je održiv ako je do razdvajanja došlo usled nekog unutrašnjeg faktora embriona, ali svakako ne i ako je razdvajanje izazvao neki spoljašnji, možda u potpunosti nepredvidiv događaj.

Osim ljudi koji imaju jednojajčane ili višejajčane blizance, ima i onih – tačan procenat nije poznat – koji su na svet došli kao rezultat obrnutog procesa, odnosno spajanjem dva ili više embriona u jedan. I u tom slučaju bi trebalo reći da postojanje ljudske jedinke nije započelo u trenutku oplodnje, već tek nakon što je došlo do spajanja. U suprotnom bismo morali da navedemo koji od dva ili više embriona predstavlja ljudsko biće i zašto je baš taj preživio spajanje a drugi nije, odnosno drugi nisu. Paralela sa stavom da su u slučaju embriona koji se podelio uvek postojale dve jedinke morao bi biti stav da je u slučaju embriona koji su se spojili uvek postojala samo jedna jedinka, koja se nalazila na dva mesta. To nije verovatno i postaje neodrživo ako je spajanje rezultat nekog spoljašnjeg uzroka.

Identifikacija jedinke ili jedinki u ovoj ranoj fazi postaje još teža ako uzmemo u obzir podelu embriona, zatim spajanje podvojenih delova sa delovima drugih embriona, zatim njihovu ponovnu podelu, ponovno spajanje, itd.

2.3. DA LI MOŽEMO ZAPOČETI ŽIVOT IZ NEČEGA ŠTO NIJE EMBRION?

Na osnovu svega što danas znamo, sama jajna ćelija neće se razviti u zrelo ljudsko biće, već će vrlo brzo prestati da se razvija. Jajne ćelije, kao i spermatozoidi, imaju samo polovinu broja hromozoma koji je potreban za normalan razvoj. Čak i kada se udvostruči broj hromozoma, neki od gena neće biti pravilno izraženi, osim ako hromozomi potiču baš iz jajne ćelije ili baš iz spermatozoida. Na miševima je dokazano da je moguće stvoriti zrelu jedinku

spajanjem dve nezrele i na odgovarajući način izmenjene jajne ćelije (Kono et al. 2004). To je iznova izazvalo spekulacije o mogućnosti partenogeneze, ali i pitanja vezana za rezultate dobijene sa jajnim ćelijama miševa. Isti problem ekspresije gena sprečava spermatozoid da se razvija; pored toga, spermatozoidima nedostaje citoplazma, koja je neophodna za proces razvoja.

Šta je sa drugim mogućnostima, od kojih smo neke pominjali kada smo govorili o mogućnostima koje se mogu javiti u prirodi? Pojedinačna ćelija može predstavljati početak novog ljudskog bića. Možemo, na primer, uzeti dvoćelijski embrion i izolovati te dve ćelije. Svaka od njih će se razviti u potpunu jedinku. Ovu sposobnost imaju jedino ćelije u ranoj fazi razvoja embriona; kako se embrion razvija, ćelije tu sposobnost gube. Oko stadijuma morule ćelije takođe postaju kompaktnije i teže ih je odvojiti, ali grupe ćelija mogu zadržati sposobnost da se razviju u novo ljudsko biće (Willadsen 1979). Ako presećemo blastocist (kasnija faza embriona pre implantacije) na pola, obe polovine se mogu razviti ako sadrže dovoljno unutrašnje ćelijske mase i trofoblasta (Ozil 1993).

Još uvek ne znamo tačno koliko daleko u procesu razvoja ovo jeste moguće. Ali eksperimenti koji se sprovode godinama pokazuju da ako uzmemo jednu ćeliju, ili čak samo jedno jedro jedne ćelije, iz embriona u mnogo kasnijoj fazi razvoja i prebacimo je u jajnu ćeliju iz koje je uklonjeno jedro, nastaje entitet koji se može razviti u zrelo biće (Willadsen 1986). Kao što je Ijan Wilmot (I. Wilmot) već pokazao u poznatom slučaju Doli – prve klonirane ovce na svetu – i kao što su mnogi kasniji eksperimenti potvrdili, ovo se može izvesti čak i ako je ćelija uzeta iz odrasle jedinke (Wilmot et al. 1997; Colman 1999). Eksperimenti ove vrste u kojima bi se koristile ljudske ćelije nisu nastavljeni dalje od stadijuma implantacije iz etičkih i pravnih razloga, ali nema razloga da mislimo da bi naša vrsta u ovom pogledu bila znatno drugačija od ostalih sisara (Stojkovic 2005).

2.4. ŠTA JE PRESUDNO ZA RAZVOJ U BIĆE SA NEOSPORNIM MORALNIM STATUSOM?

Šta je onda presudno da bi entitet mogao da se razvije u biće sa neospornim moralnim statusom? Izgleda da mora postojati jedro sa genima potrebnim za razvoj i verovatno nešto citoplazme (citoplazmične komponente sadrže resurse uz one koji se nalaze u jedru). Sve ostalo što je potrebno zapravo jeste sredina u kojoj se život razvija. Kada je reč o odraslima, obično nije teško razlučiti šta je entitet a šta njegovo okruženje – na primer, veoma je lako razlikovati ljudska bića i vazduh koji ona udišu. Međutim, tokom najranijih faza ljudskog života, ova razlika je manje jasna. Kako se, na primer,

može napraviti razlika u slučaju nukleusa koji je ubačen u denukleizovanu jajnu ćeliju? Jedan od mogućih testova u ovakvim okolnostima – iako ne mora nužno biti primenljiv u drugim situacijama – jeste postaviti pitanje da li bismo mogli nešto da promenimo bez promene identiteta bića tako dramatično da to više ne bude isto biće. (Naglašavamo reč „dramatično“ jer modifikacija gena, koja dovodi do bolesti poput mišićne distrofije, na primer, predstavlja promenu u entitetu ali se ne može smatrati promenom identiteta tog bića ništa više nego što bi se gubitak ekstremiteta kasnije tokom života mogao smatrati promenom nečijeg identiteta.)

Ako prebacimo nukleus u drugačiju jajnu ćeliju sa drugačijom citoplazmom, da li to utiče na identitet bića koje će se na kraju razviti? Neke razlike bile bi očigledne, ali smatramo da ne bi bilo razlika koje predstavljaju promenu identiteta, ništa više nego što bi to bile razlike koje bi nastale ako bi se embrion prebacio u matericu druge žene ili ako bi dete bilo usvojeno po rođenju i odraslo u drugačijoj porodici.

Trenutno ne postoji pouzdana adekvatna zamena za citoplazmu jajne ćelije, osim možda citoplazme blastomera iz ranih embriona (Možda bi se celi poliploidni embrioni mogli smatrati zamenom jer, iako njihove ćelije imaju nukleuse, oni uglavnom bivaju uklonjeni tokom razvoja embriona [Nagy et al. 1993].)^[2]

Međutim, jednog dana ćemo možda biti u mogućnosti da razvijemo ćeliju u tečnosti ili nekoj drugoj strukturi, ili čak samo aktiviranjem odgovarajućih gena u nukleusu (Takahashi and Yamanaka 2006; Silva et al. 2006). Ako to postane moguće, biće nam jasnije i da citoplazma predstavlja okruženje u kome se novi život razvija, a ne deo identiteta.

3. MATIČNE ĆELIJE

3.1. KAKO SE MATIČNE ĆELIJE UKLAPAJU U MOGUĆA POREKLA NOVE JEDINKE?

Jasno je da čak i jedna embrionska matična ćelija može, prenošenjem njenog jedra u denukleizovanu jajnu ćeliju, predstavljati početak novog ljudskog života (Wakayama 1999). I zaista, ostale matične ćelije (sa mogućim izuzetkom matičnih ćelija mikroba) takođe mogu predstavljati početak novog

[2] Za argumentaciju zasnovanu na ovim eksperimentima videti, na primer Silver 2006a, 141–43. Za diskusiju, videti Lee and George 2006b, Silver 2006b, and Lee and George 2006c. Videti takođe Devolder and Ward i Devolder and Harris.

ljudskog života, ali čini se da su embrionske matične ćelije, s obzirom na to da nisu tako diferencirane, pogodnije za kloniranje od svih ostalih. Ne možemo tvrditi da sve ćelije imaju potencijal da postanu zrela ljudska bića, budući da postoje značajne razlike među ćelijama. Možemo da uradimo transfer nukleusa, sa nukleusom iz diferencirane ćelije kao što je olfaktoran neuron ili limfocit, ali je to mnogo manje efikasno nego kada koristimo embrionske matične ćelije (Jaenisch et al. 2004; Hochedlinger and Jaenisch 2002). To uopšte ne možemo da uradimo sa crvenim krvnim zrnima, na primer, jer ona nemaju nukleus. Možda postoje i druge vrste ćelija za čiju sposobnost da se razviju u zrelije ljudsko biće još uvek ne znamo.

Ako se nešto može razviti u novo ljudsko biće, da li o tome treba razmišljati kao da ima moralni status embriona? Ako je važno to što entitet može postati odraslo ljudsko biće, zar ne bi onda taj entitet trebalo da ima isti moralni status kao i embrion koji se može razviti u zrelo ljudsko biće?

Jedan od autora ovog rada je u ranijim tekstovima zastupao stav da normalan ljudski embrion, uprkos svom potencijalu, nema moralni status koji bi mu dao pravo na život ili od nas zahtevao da ga zaštitimo od uništenja (Singer 1993, poglavlje 6). Međutim, ovom prilikom argumentaciju nećemo zasnivati na tom stavu.^[3] Tačnije, želimo da istaknemo da oni koji smatraju da je embrion dragocen zbog svog potencijala da postane zrelo ljudsko biće treba da posmatraju matičnu ćeliju embriona kao jednako dragocenu iz potpuno istog razloga. Mogli bismo zamisliti razlike u važnosti matične ćelije i embriona, kao što bi mogle postojati razlike između embriona i novorođenčeta, ali ako ljudski embrion ima moralni status i pravo na zaštitu zbog onoga što bi mogao postati, onda se isto to mora odnositi i na ljudske embrionske matične ćelije. Možemo čak uslovno zamisliti i procenu drugih vrsta ćelija na osnovu njihove sposobnosti da podrže razvoj do perioda zrelosti, pri čemu bi matične ćelije odrasle jedinke bile rangirane ispod embrionskih matičnih ćelija ali iznad telesnih ćelija, osim ako dalji eksperimenti ne dovedu do drugačijih zaključaka (Yang and Cheng et al. 2006).

3.2. IMPLIKACIJE PRIPISIVANJA MORALNOG STATUSA MATIČNIM ĆELIJAMA

Ako je novi život dragocen i ima pravo na zaštitu, čini se da je najmanja implikacija ta da bi trebalo, ako su ostale stvari jednake, zaštititi novi život od uništenja i učiniti sve kako bi se omogućio njegov razvoj. Šta bi

[3] Agata Sejgan ne deli u potpunosti ovaj stav, a veći značaj vidi u kontinuitetu ljudskog razvoja od ranijih stadijuma.

onda uključivanje matičnih ćelija u krug dragocenih entiteta od nas zahtevalo?

Najočiglednija implikacija jeste to da nam ne bi bila dozvoljena upotreba matičnih ćelija, bez obzira da li potiču iz tek uništenih embriona ili iz nizova matičnih ćelija koje postoje godinama, ili su pak dobijene nekom drugom metodom koja uopšte ne uključuje uništavanje embriona. Ne bi nam bilo dozvoljeno da koristimo čak ni matične ćelije dobijene iz odraslih ljudi, dece, fetusa ili krvi pupčane vrpce. Svi navedeni entiteti mogu se razviti u odrasla ljudska bića. Ali to nije sve. Da li bi trebalo dozvoliti da se sve embrionske matične ćelije razviju u odrasle jedinke? Ako prihvatimo da su takvi entiteti dragoceni, onda bi trebalo imati isti stav o svim ćelijama embriona. Da li bi u tom slučaju trebalo podeliti embrion u ranoj fazi, a kada se tako nastali embrioni razviju, podeliti ih ponovo? Ovaj proces se ne može ponavljati unedogled; ali kada on više nije moguć, mogli bismo putem transfera jedra iskoristiti ćelije embriona kako bismo omogućili što većem broju njih da se razviju u odrasle jedinke (Stice 1993; Wakayama 2000). Da li bi takođe trebalo locirati sve ostale ćelije u našem telu koje imaju potencijal da se razviju u zrelija ljudska bića, uzeti što više takvih ćelija i omogućiti im razvoj? Takvih ćelija ima na milijarde, a nove ćelije se u našim telima stvaraju neprekidno. Odatle bi broj potencijalnih novih ljudskih bića koja se mogu stvoriti iz samo jedne jedinke, mada ne doslovno bezgraničan, bio toliko veliki da bi bilo teško izraziti ga bez matematičkih skraćenica. Množenje sa šest i po milijardi ljudi, koliko danas živi na zemlji, čini taj broj još većim.

Nijedno društvo na svetu, ma koliko uverljivo tvrdilo da se zalaže za zaštitu ljudskog života, ne čini ništa od navedenog. Ne smatramo se čak ni obaveznima da delimo embrion u ranoj fazi, što bi bio lak i pouzdan način za omogućavanje njegovim ćelijama da se razviju u ljudska bića. Takođe ne podržavamo istraživanja koja će doprineti narednim pokušajima da se ovim entitetima omogući da ostvare svoj potencijal. Ne shvatamo ozbiljno ni ideju o nastojanju da se ostvari potencijal svakog entiteta koji bi mogao da postane odraslo ljudsko biće. Ali čak i kada bismo, u svetlu svega iznetog, došli do zaključka da je naše zanemarivanje ovih entiteta pogrešno, ne bismo jednostavno mogli da ostvarimo potencijal više od tek neznatnog dela postojećih entiteta koji bi se mogli razviti u odrasla bića.

Neki bi možda rekli da ne bi trebalo svojim postupcima da spasavamo živote potencijalnih bića u nekom embrionu, jer bismo tako ubili sâm embrion, a zabranjeno je ubiti jedno nedužno biće da bi se spasila

druga.^[4] Međutim, mogli bismo uzeti određeni broj ćelija iz embriona a da ga ne uništimo. Ili bismo mogli uzeti veoma veliki broj ćelija iz odraslog čoveka bez nanošenja ikakve štete. (Uzgred, zanimljivo je pitanje koliko bismo ćelija mogli uzeti pre nego što bi došlo do uništavanja odrasle jedinke.) Možda ne smatramo opravdanim ubijanje jednog ljudskog bića kako bi se spasila druga, ali svakako opravdavamo preuzimanje određenih rizika nad ljudskim životima, čak i onih većih, ako bi ljudski život u suprotnom svakako bio izgubljen. (Na primer, možemo voziti ambulanta kola mnogo brže nego što bi se inače smatralo bezbednim.) U okviru stanovišta koje je ovde izneto, a kada razmatramo uzimanje ćelija iz embriona da bismo im omogućili da se razviju, očigledno je da će, ako odlučimo da to ne uradimo, ljudski život biti izgubljen u potpuno istom smislu u kome bismo rekli da će ljudski život biti izgubljen ako ne uspemo da zaštitimo ljudski embrion i on prestane da postoji.

Drugi bi mogli osporavati bilo kakvo mešanje zbog toga što, kako lekari ponekad kažu, treba da „pustimo prirodu da uradi svoje“. Ali ovakav stav podrazumeva i kraj medicine u celini, jer medicina i jeste mešanje u prirodu. Trebalo bi nam objasniti zašto je, uz znatne troškove, potrebno nastaviti sa nekim medicinskim procedurama koje spasavaju živote – na primer, spasavanje ekstremno prevremeno rođene dece – dok ne postoji obaveza da se nastavi sa nekim drugim postupcima, kao što je spasavanje života ćelija koje mogu postati zrela ljudska bića. Osim toga, ako je potencijal za razvoj u zrelo ljudsko biće ono što embrionu daje pravo na zaštitu njegovog života, mnoge druge ćelije takođe imaju pravo na zaštitu svojih života.

Naravno, u praksi bi – bar u ovom trenutku – bilo veoma skupo omogućiti svim ovim entitetima da ostvare svoj potencijal. Posebno kloniranje iz ćelija odraslih jedinki predstavlja zahtevnu proceduru, a čak ni životinje još uvek nisu u potpunosti bezbedne. Mogu se pojaviti i primedbe na račun gubitka genetske raznolikosti, koji bi mogao biti rezultat rasprostranjenog kloniranja malog broja ljudi na određenom području. Postojanje tolikog broja identičnih bića može prouzrokovati i psiho-socijalne probleme, što je dovoljno važan argument protiv takvog oblika kloniranja. Kada je reč o kloniranju embriona, bilo da je reč o cepanju embriona ili transferu jedra korišćenjem nukleusa iz embrionske ćelije, samo embrioni stvoreni u *in vitro* uslovima mogli bi biti uzeti u obzir za ovu proceduru; malo je žena koje bi pristale na uklanjanje embriona iz njihovih materica

[4] Za debatu o razlici između ubijanja i puštanja nekog da umre, videti Steinbock and Norcross 1994; Kuhse 1987, poglavlja 2–4.

kako bi on bio podeljen a svakoj od njegovih ćelija bilo omogućeno da živi. Na stotine hiljada zamrznutih embriona već se nalazi u klinikama za oplodnju, te bi bilo moguće njihovo cepanje bez suočavanja sa problemom uklanjanja embriona iz materice. Ali sama činjenica da već postoji toliki broj zamrznutih embriona a da ne znamo šta ćemo sa njima, ideji o stvaranju još većeg broja embriona daje prizvuk smešnog. Ipak, ovo pitanje i dalje ostaje za one koji smatraju da je embrion dragocen i da ima pravo na zaštitu zbog svog potencijala da se razvije u zrelo ljudsko biće.

Svesni smo činjenice da mnogi protivnici ubijanja embriona osporavaju i oplodnju u *in vitro* uslovima ili stvaranje dodatnih embriona. Međutim, kada embrioni već nastanu, ako su dragoceni i moraju biti zaštićeni, ne bi trebalo da bude važno kako su nastali. Ima onih koji smatraju da je kloniranje protiv božjeg zakona i samim tim zabranjeno (Congregation for the Doctrine of Faith 1987, part 1, sec. 6), ali to neće pokolebati one koji ne dele ovo versko uverenje. U svakom slučaju, zabrana kloniranja ne isključuje druge stvari koje možemo da uradimo kako bismo omogućili entitetima da se razviju u zrelija ljudska bića, uključujući i uzimanje ćelija iz embriona koji su izgubljeni u prirodnom procesu razvoja. Procenjuje se da se trideset procenata embriona nastalih seksualnih odnosom spontano izgubi (Wilcox et al. 1988). Nije nezamislivo da nam istraživanje može omogućiti da dodemo do ovih embriona i da omogućimo njima, ili njihovim sastavnim ćelijama, da žive i da se razviju u zrela ljudska bića. Ipak, oni koji misle da su embrioni dragoceni ne smatraju ovakvo istraživanje prioriternim.

4. PRIMEDBE

4.1. DA LI JE DOLI IKADA BILA TELESNA ĆELIJA?

U nedavno objavljenom eseju, Patrik Li i Robert Džorž (Patrick Lee and Robert George 2006a), odgovorili su na tvrdnje koje su u nekim pogledima slične onima koje smo ovde prethodno izneli. Vredi citirati ključni odlomak iz njihove argumentacije, kako bi pokazali zašto ona nije uspešla da opovrgne tvrdnje na koje se odnosi i zašto se tvrdnje koje smo mi izneli znatno razlikuju. Li i Džordž navode:

Jednostavno, pogrešno je reći da telesna ćelija ima potencijal da postane zrelo kompletno ljudsko biće. U procesu kloniranja, telesna ćelija (ili njeno jedro), koja predstavlja deo jednog većeg organizma, prestaje to da bude, a njeni sastavni delovi ulaze u proces stvaranja novog i posebnog

organizma, novi član vrste koja se klonira (npr. ovca, miš ili ljudsko biće, ukoliko bi do toga došlo). Nasuprot tome, kada embrion raste, nastavlja to da bude i jednostavno sazreva. Vi i ja smo nekada bili ljudski embrioni, kao što smo Vi i ja nekada bili adolescenti, deca, bebe i fetusi. Ali kloniran životinjski organizam, kao što je ovca Doli, nije nikada bio telesna ćelija, pa tako ni klonirano ljudsko biće neće to postati dok se proces kloniranja uspešno ne završi. Prema tome, ljudski embrion ima, ali telesna ćelija nema, potencijal – u smislu aktivne dispozicije i suštinske moći – da se razvija (zapravo, da se *samorazvija*) ka zreloj fazi ljudskog bića.

Postoji nekoliko problema sa navedenim argumentom kao odgovorom na ono što smo u ovom radu izneli. Navedeni odlomak odnosi se na kloniranje iz telesnih ćelija i samim tim ne pominje neke od mogućnosti koje smo mi pomenuli, kao što su transfer jedra korišćenjem jedra iz embrionskih ćelija i druge metode stvaranja novih jedinki koji zamagljuju značaj koji, za našu trenutnu svrhu, ima granica između telesnih i ostalih ćelija. Ako bismo dvoćelijski embrion podelili na njegove dve sastavne ćelije, svaka od njih bila bi matična ćelija koja je postojala pre cepanja. U svakom slučaju, čak i ako uzmemo u obzir telesne ćelije, nije nam jasna, kao što smo pokušali da pokažemo, opravdanost tvrdnje da Doli „nije nikada bila telesna ćelija“. Postoje različite metode reprodukcije i one zahtevaju različite ocene o tome šta je bilo, ili nije bilo, nešto drugo. Recimo da se mojoj prijateljici sviđa muškatla koju sam zasadio/la. Otkinem mali deo stabljike sa jednim ili sa dva lista i stavim je u neku cvečarsku mešavinu. Devet meseci kasnije, na rođendan moje prijateljice, poklanjam joj rascvetalu muškatlu koja je izrasla iz pelcera koji sam uzeo/la. Da li je ova biljka ikada bila stabljika sa jednim ili sa dva lista? Mi mislimo da jeste. Ali da li se ovaj primer toliko razlikuje od tvrdnje da je Doli nekada bila telesna ćelija? Naravno, telesnoj ćeliji potrebna je denukleizovana jajna ćelija da bi se razvila, ali stabljici je bila potrebna cvečarska mešavina i redovno zalivanje, a neki pelceri imaju veće šanse da se razviju ako se umoče u hormon za stimulaciju rasta korena. Kada je reč o biljkama, nije teško videti da one imaju različite načine reprodukcije, uključujući seksualnu reprodukciju putem semena i aseksualnu reprodukciju zasađivanjem pelcera. To što se mora uraditi više prilikom kloniranja sisara ne znači da dodajemo nešto čega ranije nije bilo. Ne postoji nijedan bitan razlog zbog koga ova ista dva načina reprodukcije ne mogu postojati i kod ljudskih bića; i ako ikada budu postojala, možda ćemo moći da dete doživljavamo kao nekadašnju telesnu ćeliju iz koje je ono poraslo, kao što sada doživljavamo muškatlu kao nekadašnju stabljiku.

Na primedbu da nova biljka nije postojala dok nismo odsekli deo stabljike, možemo odgovoriti da nije potpuno jasno da li je odvajanje neophodno za postojanje posebne jedinke – setimo se, na primer, sijamskih blizanaca. Takođe moramo biti svesni činjenice da telo odrasle osobe neprestano oslobađa na hiljade ćelija (na primer, tokom kijanja), tako da se insistiranjem na fizičkom odvajanju kao kriterijumu za postojanje posebne jedinke ne može izbeći problem zaštite mnogih potencijalnih života stvorenih svim ovim ćelijama.

4.2. KOJA VRSTA POTENCIJALA JE ZNAČAJNA?

Postoji, međutim, još važniji problem kod osnovnog argumenta koji Li i Džordž iznose, čak i kada se odnosi na telesne ćelije. Oni se pozivaju na posebno značenje potencijala – protumačeno kao „aktivna dispozicija i suštinska moć“ – kako bi se napravila razlika između embriona i telesne ćelije. Ali potrebno je da pokažu ne samo da je ovo jedan od mogućih načina razumevanja koncepta potencijala, već i da je reč o moralno prikladnom načinu razumevanja tog koncepta. Treba li odgovor na pitanje „Da li je ispravno uništiti jedan entitet koji ima potencijal da postane zrelo ljudsko biće?“ da zavisi od toga da li je u pitanju potencijal koji ima „aktivnu dispoziciju i suštinsku moć“, ili je pak reč o potencijalu koji postaje aktivan nakon što naučnici preduzmu određene presudne korake?

Pre nego što se detaljnije pozabavimo ovim pitanjem, valjalo bi istaći da je u specifičnom slučaju embriona koji bi bili uništeni kako bi se dobile matične ćelije, razliku koju Li i Džordž pokušavaju da naprave mnogo teže napraviti nego što oni, čini se, shvataju. Embrioni koje naučnici koriste za dobijanje matičnih ćelija su uglavnom suvišni embrioni koji se stvaraju tokom oplodnje u *in vitro* uslovima. Kao što smo već pomenuli, ima ih na stotine hiljada. Tek nekoliko njih imaće mogućnost da se razviju u zrela ljudska bića. Da bi se to desilo, neka žena mora biti spremna da u svoje telo prihvati embrion koji nije genetski povezan sa njom ili njenim partnerom. Naučnici zatim moraju pažljivo odmrznuti embrion i ubaciti ga u matericu te žene. „Suštinska moć“ je u ovim okolnostima nemoćna – drugim rečima, takva moć ne postoji – bez savremene medicinske tehnologije, i može se „samorazviti“ jedino pomoću te tehnologije. Zbog toga ne postoji oštra razlika, kao što bi se na prvi pogled moglo pomisliti, između „suštinske moći“ zamrznutog embriona i one koju ima matična ćelija. Li i Džordž bi mogli odgovoriti da je postojanje zamrznutih embriona van materice dovelo do ove neobične situacije, i da je ne treba koristiti

za procenu suštinske moći embriona u nekoj prirodnijoj situaciji. Ali kao što smo već napomenuli, ne postoji ništa neprirодно kod embriona koji se ne implantiraju i napuste matericu, a kada saznamo da se to desilo i kada imamo mogućnost da takve embrione sačuvamo, suočavamo se sa etičkom dilemom da li imamo moralnu obavezu da to uradimo.

Protivnici istraživanja embriona ohrabruju žene da „usvajaju“ neželjene zamrznute embrione i da iznesu trudnoću. Ova inicijativa dobila je ime *Operacija Pahulja*, podsećajući tako na opasku predsednika Džorža V. Buša u govoru u kome je obrazložio odbijanje države da finansira istraživanje linija matičnih ćelija koje još uvek nisu nastale: „Svaki od ovih embriona je jedinstven poput pahulje, sa jedinstvenim genetskim potencijalom posebnog ljudskog bića“ (Bush 2001). U maju 2005. a zatim i u julu 2006. godine, kada je stavio veto na zakon kojim bi se odobrilo finansiranje istraživanja linija matičnih ćelija nastalih iz suvišnih embriona, predsednik Buš pozirao je fotografima držeći u rukama bebe koje su rođene kao rezultat *Operacije Pahulja* (Bush 2005, 2006). Dobra strana ove pogodne prilike za fotografisanje – i same *Operacije Pahulja* – jeste svakako ideja da ove bebe ne bi ni bile rođene da su embrioni iz kojih su nastale bili uništeni. Ali to bi bilo tačno i da su se bebe razvile ne iz embriona nastalih direktno sjedinjavanjem jajne ćelije i spermatozoida, već iz embriona koji su stvoreni ukljanjanjem ćelija iz nekog embriona. Možemo čak da zamislimo i *Operaciju Umnožena Pahulja* koja nastoji da spasi ne samo svaki zamrznuti embrion, već i nekoliko ćelija iz svakog embriona, kako bi više ovih beba moglo da se rodi.

4.3. DA LI JE EMBRION, A NE MATIČNA ĆELIJA, POSEBNA JEDINKA SA RACIONALNOM PRIRODOM?

Uprkos argumentu da se potencijal embriona razlikuje od potencijala telesne ćelije, Li i Džordž u krajnjoj liniji ipak tvrde da embrion ima pravo na život, ali ne zato što predstavlja potencijalno ljudsko biće već „zbog proste biološke činjenice da ljudski embrioni jesu prava ljudska bića u najranijim fazama svog prirodnog razvoja“ (2006a). Kao prilog ovoj tvrdnji oni pokušavaju da naprave razliku između toga šta jeste a šta nije ljudsko biće, na način koji ne podrazumeva da svaka ćelija koja bi mogla postati ljudsko biće takođe i predstavlja pravo ljudsko biće. Odatle i diskusija o potencijalu koji je razmatran u prethodnom odeljku. Sada ćemo razmotriti njihovu odbranu tvrđnje da embrioni jestu prava ljudska bića kako bismo utvrdili da li taj stav jeste odbranljiv i da li može izbeći implikacije da su matične ćelije takođe prava ljudska bića.

4.3.1. KOJI ENTITETI IMAJU RACIONALNU PRIRODU?

U poslednja dva pasusa svog eseja Li i Džordž iznose ključne argumente:

Neki entiteti imaju suštinsku vrednost i osnovna prava, dok ih drugi nemaju. Ovakva *radikalna* moralna razlika se logično mora zasnivati na *radikalnoj* ontološkoj razlici (odnosno na radikalnoj razlici između samih entiteta). Te, tako, osnova za moralnu razliku (razlika u načinu na koji treba da budu tretirani) mora biti priroda tih entiteta, a ne njihove slučajne karakteristike, koje obuhvataju samo kvantitativne razlike ili razlike u stepenu. (Pod „slučajnim“ karakteristikama podrazumevamo one osobine koje nam ne pomažu u definisanju prirode nekog entiteta. Slučajne karakteristike kod ljudi jesu starost, veličina, faza razvoja, zdravstveno stanje itd.) Sposobnost za rasuđivanje i odlučivanje koja se može neposredno upražnjavati predstavlja samo razvoj potporne osnovne, prirodne sposobnosti za rasuđivanje i slobodan izbor, a duž kontinuuma postoje različiti stupnjevi tog razvoja. Međutim, neka osoba jeste ili nije posebna jedinka sa racionalnom prirodom (tradicionalna definicija „osobe“). Dakle Singer je u pravu kada kaže da se pravo na život mora zasnivati na onome što je o entitetu istina u ovom trenutku, a ne samo na onome što je tačno o njegovoj budućnosti. Ali u ovom trenutku je tačno da ljudski embrion jeste posebna jedinka sa racionalnom prirodom, bez obzira što će mu biti potrebno nekoliko godina da potpuno ostvari svoje osnovne, prirodne sposobnosti tako da se mogu neposredno upražnjavati.

Zaključak: Svako ljudsko biće, bez obzira na uzrast, veličinu, stanje zavisnosti ili stupanj razvoja – ili način na koji je on ili ona stvoreno – jeste suštinski vredno kao subjekt koji ima prava i zaslužuje potpuno moralno uvažavanje (2006a).

Pitanje koje se o ovom tekstu nameće jeste da li je pojam „razvoja“ u dovoljnoj meri odvojen od pojma „potencijala“ da bi podneo težinu koja mu se ovde pripisuje. Pod pretpostavkom da se svi slažemo oko toga da ljudski embrion u svom sadašnjem obliku ne može da rasuđuje, da nikada nije imao sposobnost da rasuđuje i da neće moći da rasuđuje još dugo ili da postoji mogućnost da nikada neće ni moći, da li je preciznije reći da je ljudski embrion „posebna jedinka sa racionalnom prirodom“ ili da je ljudski embrion „posebna jedinka sa potencijalom da postane racionalno biće“? Po našem mišljenju, prvi opis navodi na pogrešan put. Embrion nema „racionalnu prirodu“. Ono što ima jeste genetski kod koji ga može, u povoljnim okolnostima, razviti u biće sa racionalnom prirodom.

Kao što smo već videli, Li i Džordž odbacuju ideju da bi telesna ćelija – nasuprot embrionu – mogla biti „posebna jedinka sa racionalnom prirodom“. Ali ako posedovanje genetskog koda koji, u povoljnim okolnostima, vodi ka razvoju u biće sa racionalnom prirodom jeste presudno za nemoralnost ubijanja, onda naš raniji prikaz različitih entiteta koji mogu postati ljudski embrion pokazuje da neki neobični entiteti imaju ovo svojstvo. Stav koji Li i Džordž iznose implicira da su ovi entiteti prava ljudska bića sa pravom na život i da je potrebna medicinska intervencija kako bi se spasili njihovi životi. Sumnjamo da bi Li i Džordž zauzeli ovakav stav.

Možda bi Li i Džordž odgovorili da entiteti, koje smo označili kao sposobne da se razviju u zrelo ljudsko biće, nemaju „aktivnu dispoziciju“ ili „suštinsku moć“ da se „samorazviju“ u takva bića, pa samim tim sada ne predstavljaju bića sa racionalnom prirodom. Ali, pretpostavimo da imamo embrion koji se, zbog nekog genetskog nedostatka, neće razviti u zrelo ljudsko biće. Da li bi Li i Džordž rekli da iz tog razloga on ne predstavlja „posebnu jedinku sa racionalnom prirodom“? Ako je tako, otvorili bismo put ka uništavanju takvih embriona, kako bi se iz njih stvarale linije matičnih ćelija. I zaista, čini se da bi moralo uslediti prihvatanje legitimnosti ovog postupka sa njihove strane, čak i ako bismo imali način da otklonimo genetski nedostatak i učinimo embrion potpuno normalnim, budući da embrion još uvek ne bi imao moć razvijanja koja je „suštinska“ i ne bi bio sposoban da se „samorazvije“. S druge strane, sumnjamo da bi oni uopšte zauzeli ovakav stav. Ali čini se da bi morali zauzeti ili ovaj stav ili onaj koji je iznet u prethodnom pasusu. Samim tim, morali bismo se složiti da imamo obavezu da čuvamo živote svih entiteta sa potencijalom da se razviju u zrela ljudska bića ili prihvatiti uništavanje embriona sa otklonjivim nedostacima.

4.3.2. OD ČINJENIČNE DO MORALNE TVRDNJE

Dosad smo istražili implikacije stava o ljudskim embrionima koji zastupaju Li i Džordž, ali nismo raspravljali o tome da li njihov stav ima čvrstu osnovu. Ako ima, možda moramo da ga prihvatimo čak i ako vodi nekim iznenađujućim ishodima kada je reč o ćelijama za koje inače ne mislimo da imaju pravo na život. Ali čak i ako bismo prihvatili ontološku tvrdnju koju iznose Li i Džordž, to nas ne bi približilo moralnom zaključku koji iznose u završnom pasusu svog eseja, da je embrion „suštinski vredan kao subjekt koji ima prava i zaslužuje puno moralno uvažavanje“. Jer, ako definišemo „racionalnu prirodu“ onako kako je oni definišu, ipak možemo opovrgnuti tvrdnju da je posedovanje racionalne prirode – u smislu u kome oni koriste ovaj termin – dovoljno da subjekt ima određena prava,

ili da se smatra suštinski vrednim ili da zavređuje moralno uvažavanje. Tačnije rečeno, čini se da moralno relevantna osobina na kojoj takve tvrdnje o vrednosti treba zasnivati jeste „sposobnost da se rasuđuje i odlučuje i koja se može neposredno upražnjavati“.

Zašto ovo kažemo? Razmotrićemo na osnovu čega možemo smatrati da je bezrazložno ubijanje bića „sličnih nama“ posebno pogrešno – odnosno pogrešno daleko više nego što je pogrešno bezrazložno ubiti psa ili svinju. (Ovde nećemo razmatrati tvrdnju da je jednostavno pripadnost vrsti *Homo sapiens* ono što ubijanje ljudskog bića čini više pogrešnim. Jedan od autora se ranije već suprotstavio ovom stavu [Singer 1993, 2001], a Li i Džordž ga ne zastupaju.) Mogli bismo reći da bi ubiti neko biće nalik nama bilo posebno pogrešno jer uključuje kršenje autonomne volje bića koje se ubija. Ili bismo mogli reći da je to posebno pogrešno jer osujećuje nade i želje koje bića nalik nama imaju za budućnost i obično čini uzaludnim mnoge njihove aktivnosti – učenje, treniranje, štednju, planiranje porodice itd. – kojima se bave u očekivanju da će imati budućnost. Ali nije „racionalna priroda“, u smislu u kojem je koriste Li i Džordž, ta koja prouzrokuje kršenje autonomije ili osujećenje nade i želja za budućnost. Tačnije, u pitanju je sposobnost rasuđivanja koja se može neposredno upražnjavati – ili u najmanju ruku, uzimajući u obzir slučajeve privremenog gubitka svesti, sposobnost koja je prethodno upražnjavana i koja je neophodna da bi ubijanje imalo te efekte. Ovo u velikoj meri nagoveštava da su navedeni aspekti postojanja neke osobe relevantniji za pogrešnost ubijanja nego to da li je biće takve prirode da će na kraju moći da upražnjava sposobnost da rasuđuje.

Tvrdnja koju iznose Li i Džorž, da radikalna moralna razlika između entiteta koji imaju suštinsku vrednost i osnovna prava i entiteta koji takvu vrednost i prava nemaju, mora biti zasnovana na „prirodi tih entiteta, a ne na njihovim slučajnim osobinama“, navodi na postavljanje nekoliko pitanja. Čini se da oni pretpostavljaju oštru dihotomiju između bića koja imaju suštinsku vrednost i osnovna prava sa jedne strane, a sa druge strane su bića koja nemaju takvu vrednost i prava. Takva dihotomija može biti pogodna za pravo i opšte standarde etike, ali ne bi trebalo pretpostavljati da ona postoji u prirodi. Možemo prihvatiti da stene nemaju suštinsku vrednost ili osnovna prava, kao i da bića koja mogu da upražnjavaju sposobnost rasuđivanja imaju i suštinsku vrednost i osnovna prava, ali postoji i mnogo intermedijarnih slučajeva. Postepeni razvoj embriona, fetusa i deteta pruža nam jednu osnovu za postojanje intermedijarnih slučajeva, ali čak i za one koji smatraju da ljudski embrion već jeste biće sa racionalnom prirodom, naše znanje o ljudskoj evoluciji čini neprihvatljivim verovanje da je došlo do nekog iznenadnog skoka – u samo

jednoj generaciji – od bića bez suštinske vrednosti ili osnovnih prava do bića sa suštinskom vrednošću i osnovnim pravima koja normalna ljudska bića danas imaju. Evolucija je postepeni proces koji traje milenijumima, i moralo je biti intermedijarnih slučajeva između naših neracionalnih predaka i onih racionalnih.

Napredak u stvaranju himera i hibrida izazvaće dalje sumnje u ideju o dihotomiji, pre nego o kontinuumu, između bića sa racionalnom prirodom i bića bez takve prirode. Stvarne i moguće himere i hibridi uključuju, na primer, ovcu sa jednim ljudskim genom, potpun ljudski nukleus unutar denukleizovane jajne ćelije zeca i hibrid šimpanze i čoveka (Schnieke et al. 1997; Chen et al. 2003; Wikipedia no date /Vikipedija – bez datuma). Nije teško klasifikovati ovcu sa jednim ljudskim genom, ali šta je sa ljudskim nukleusom u denukleizovanoj jajnoj ćeliji zeca? Čak i ako ne bi mogao da se razvije u zrelo ljudsko biće, zar se ne može uporediti sa ljudskim embrionom sa nedostatkom koji će ga sprečiti da ikada zaista ima sposobnost da rasuđuje? Ako ljudski embrion, od samog početka, jeste biće sa racionalnom prirodom, i iz tog razloga ima suštinsku vrednost i prava koja pripadaju svim ljudskim bićima, da li taj status treba negirati zbog činjenice da on ima neku smetnju, čak i neku tako ozbiljnu smetnju da se nikada neće razviti u zrelo biće? Ako to nije slučaj, zašto to isto ne bismo rekli i za ljudski nukleus u jajnoj ćeliji zeca? I konačno, šta je sa hibridom šimpanze i čoveka koji bi, prema mišljenju nekih naučnika, čak mogao postati odrasla jedinka?

Još važnije, pitanje da li data karakteristika definiše prirodu entiteta ili je slučajna, ne može se upotrebiti kao argument u potrazi za odgovorom na pitanje *Koje vrste bića imaju suštinsku vrednost i prava? Najpre moramo razlučiti koja vrsta bića ima suštinsku vrednost i prava, a tek onda možemo reći koje osobine definišu njegovu prirodu, a koje su slučajne. Ovde ne smemo reći „Već znamo da sva i samo ljudska bića imaju suštinsku vrednost i prava, tako da je odgovor da morate biti ljudsko biće“.* Ovim se pretpostavlja zaključak koji Li i Džordž treba da ustanove. Možda postoje i bolji odgovori. Na primer, možemo reći da su svesna bića ta koja imaju suštinsku vrednost i prava. Ili bismo mogli reći da su samosvesna bića ili pak bića sa sposobnošću da rasuđuju koja se može upražnjavati ili je prethodno upražnjavana, ona koja imaju ovaj poseban moralni status. Ako damo ovakve odgovore, onda „priroda entiteta“ koja im daje suštinsku vrednost i osnovna prava *jeste njihova svest ili samosvest ili sposobnost da rasuđuju koja se može upražnjavati ili je prethodno upražnjavana, te ove stvari nisu „slučajne“ u toj prirodi – one predstavljaju definišuće osobine. S druge strane, pripadnost ljudskoj vrsti*

ili posedovanje određenog genetskog koda tada postaje slučajna osobina, budući da svesna i samosvesna bića ne moraju biti ljudska ili imati ikakav specifičan genetski kod. Li i Džorž jednostavno pretpostavljaju da moramo tragati za onom vrstom „prirode“ koja ostaje postojana kroz sve faze biološkog razvoja jednog ljudskog bića, dok neke osobine, iz ove perspektive, označavaju kao slučajne. Razlog za iznošenje ovakve pretpostavke jeste pitanje koje treba razmotriti. Može biti, međutim, da su započeli svoju potragu sa već prihvaćenim zaključkom da svi pripadnici vrste *Homo sapiens* imaju suštinsku vrednost i osnovna prava.

5. ZAKLJUČAK

U trenutku kada shvatimo celokupan raspon bioloških mogućnosti za stvaranje novih ljudskih bića, imaćemo jednu novu perspektivu početka života. Ove biološke mogućnosti izazivaju određene poteškoće kada je reč o tvrdnji da embrion treba da bude zaštićen jer ima potencijal da postane zrelo ljudsko biće. Da bismo se držali ovog stava, morali bismo ozbiljno shvatiti sve njegove dalekosežne implikacije i napraviti izbor koji se tiče ogromnog broja ljudskih života.

Kako napraviti takav izbor? Jedan od mogućih odgovora jeste taj da u svetu sa više od milijardu ljudi koji žive ispod granice siromaštva koju je odredila Svetska banka i sa milionima ljudi koji svakodnevno umiru zbog siromaštva, svaka *prima facie* obaveza koju bismo mogli imati da omogućimo razvoj dodatnih ljudskih bića biva nadvladana činjenicom da se oni takmiče za oskudne resurse sa onima koji već postoje i da bi doprineli postojećim pritiscima na životnu sredinu. Međutim, ako verujemo da bi trebalo da zaštitimo makar neke od tih entiteta sa potencijalom da postanu zrela ljudska bića, kako ćemo odlučiti koje treba zaštititi? Ako imamo obilje ćelija koje se normalno razvijaju i dovoljno potencijalnih roditelja koji mogu deci obezbediti pristojan dom, koje druge kriterijume bi trebalo koristiti? Nekim ljudima ne bi bilo prijatno prilikom takvog izbora velikih razmera, posebno kada treba napraviti izbor između identičnih ćelija iz istog embriona ili odrasle osobe, a treba da odlučimo koje će od njih preživeti a koje ne. Ali odluka da se ne bira takođe jeste jedna vrsta izbora, jer to znači da se ćelija nikada neće razviti kako bi mogla. Nebiranje znači da potencijalno ljudsko biće neće postojati.

Ove implikacije dosežu do nečega veoma bliskog *reductio ad absurdum* tvrdnji da ljudski embrioni ne smeju biti uništeni zbog potencijala

koji poseduju. U pitanju je, ako ne striktno logički apsurd, a ono bar stav koji niko ne bi ozbiljno uzeo u obzir za uvođenje u praksu.

Naposletku, razmatrali smo i odbacili jedan argument za stav da ljudski embrion nije samo potencijalno, već stvarno biće koje ima suštinsku vrednost i osnovna prava. Možda ima još argumenata koji idu u prilog ovom stavu a koje nismo razmatrali, ali je svakako u pitanju stav koji neće biti lako odbrani.

Najočigledniji način da se izbegnu poteškoće o kojima smo pisali jeste okretanje alternativnom stavu da na početku života ljudski entiteti ne ispunjavaju uslove za moralni status. Nedostaju im ne samo ona svojstva koja se vezuju za osobu, kao što je samosvesnost, već i neke osnovnije stvari, kao što je osećaj ili sposobnost da se oseti bol. Shodno tome, osim ako ne postoji neki drugi razlog da ih održimo u životu – na primer želje njihovih roditelja – možemo ih koristiti kako nam je volja. Ima mnogo ljudi, među njima čak i onih koji o ovoj temi raspravljaju iz teološke perspektive, koji veruju da bi, čak i ako embrioni imaju neki moralni status, ipak bilo opravdano koristiti ih u istraživačke svrhe ako bi to istraživanje moglo unaprediti naše znanje što bi dovelo do pronalazjenja lekova za bolesti koje pogađaju milione ljudi (Hudson, Scott, and Faden 2005, 15; Peters 2001; Peters and Bennett 2001). Nije potrebno da ovu tvrdnju razmatramo. Po našem mišljenju, prihvatljiviji je stav da ljudski entiteti na početku života nemaju moralni status i da je otuda njihovo korišćenje u istraživačke svrhe potpuno opravdano. Osim toga, s obzirom na to da bi takvo istraživanje moglo dovesti do pronalazjenja lekova za smrtonosne bolesti, moglo bi čak biti i obavezno.

LITERATURA

- American Association for Advancement of Science and Institute for Civil Society. 1999. *Stem Cell Research and Application: Monitoring the Frontiers of Biomedical Research*, <http://www.aaas.org/spp/sfrl/projects/stem/report.pdf> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- Austriaco, Nicanor Pier Giorgio. 2005. „Are Teratomas Embryos or Non-embryos? A Criterion for Oocyte-Assisted Reprogramming”. *National Catholic Bioethics Quarterly* 5, No. 4 (Winter): 697–706.

- Bailey, Ronald. 2001a. „Are Stem Cells Babies? Only if Every Other Human Cell Is, Too”. *Reason Online* (11 July), <http://reason.com/rb/rb071101.shtml> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- _____. 2001b. „My Critics Are Wrong: Why Using Human Embryonic Stem Cells for Medical Research Is Moral”. *National Review Online* (25 July), <http://www.nationalreview.com/comment/comment-baileyprint072501.html> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- Bush, George W. 2001. „President Discusses Stem Cell Research”. *White House news release* (9 August), <http://www.whitehouse.gov/news/releases/2001/08/20010809-2.html> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- _____. 2005. „President Discusses Embryo Adoption and Ethical Stem Cell Research”. *White House news release* (24 May), <http://www.whitehouse.gov/news/releases/2005/05/20050524-12.html> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- _____. 2006. „President Discusses Stem Cell Research Policy”. *White House news release* (19 July), <http://www.whitehouse.gov/news/releases/2006/07/20060719-3.html> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- Chen Ying, Zhi Xu He, Ailian Liu, Kai Wang, Wen Wei Mao, Jian Xin Chu, Yong Lu, Zheng Fu Fang, Ying Tang Shi, Qing Zhang Yang, Da Yuan Chen, Min Kang Wang, Jin Song Li, Shao Liang Huang, Xiang Yin Kong, Yao Zhou Shi, Zhi Qiang Wang, Jia Hui Xia, Zhi Gao Long, Zhi Gang Xue, Wen Xiang Ding, and Hui Zhen Sheng. 2003. „Embryonic Stem Cells Generated by Nuclear Transfer of Human Somatic Nuclei into Rabbit Oocytes”. *Cell Research* 13, No. 4: 251–263.
- Coalition for the Advancement of Medical Research Dedicated to Advancing Stem Cell Research. Bez godine izdanja. „Alternative Methods of Producing Stem Cells: No Substitute for Embryonic Stem Cell Research”, http://www.stemcellfunding.org/resources/Why_Alternatives_Summary.htm (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- Colman, Alan. 1999. „Review of Somatic Cell Nuclear Transfer in Mammals: Progress and Applications”. *Cloning* 1, No. 4: 185–200.
- Congregation for the Doctrine of Faith. 1987. *Instruction for Respect for Human Life*. Vatican City: Vatican Polyglot Press.
- Hochedlinger, K., and R. Jaenisch. 2002. „Generation of Monoclonal Mice by Nuclear Transfer from Mature B and T Donor Cells”. *Nature* 415, No. 6875: 1035–1038.
- Huang, Steve C., et al. (Helen Lin, JingQi Lei, David Wininger, Minh-Thanh Nguyen, Ruchi Khanna, Chris Hartmann, Wen-Liang Yan, and

- Steve C. Huang). „Multilineage Potential of Homozygous Stem Cells Derived from Metaphase II Oocytes". *Stem Cells* 21, No. 2: 152–161.
- Hudson, Kathy L., Joan Scott, and Ruth Faden. 2005. *Values in Conflict: Public Attitudes on Embryonic Stem Cell Research*. Washington, D.C.: Genetics and Public Policy Center, Phoebe R. Berman Bioethics Institute, John Hopkins University, <http://www.dnapolicy.org/images/reportpdfs/2005ValuesInConflict.pdf> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- Hurlbut, William B. 2004. „Altered Nuclear Transfer as a Morally Acceptable Means for the Procurement of Human Embryonic Stem Cells". Commissioned working paper discussed at the President's Council on Bioethics at the meeting in December 2004, <http://www.bioethics.gov/background/hurlbut.html> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- Jaenisch, R., et al. (Kevin Eggan, Kristin Baldwin, Michael Tackett, Joseph Osborne, Joseph Gogos, Andrew Chess, Richard Axel, and Rudolf Jaenisch). 2004. „Mice Cloned from Olfactory Sensory Neurons". *Nature* 428, No. 6978: 44–49.
- Kono Tomohiro, Yayoi Obata, Quiong Wu, Katsutoshi Niwa, Yukiko Ono, Yuji Yamamoto, Eun Sung Park, Jeong-Sun Seo, and Hidehiko Ogawa. 2004. „Birth of Parthenogenetic Mice That Can Develop to Adulthood". *Nature* 428, No. 6985: 860–864.
- Kuhse, Helga. 1987. *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine: A Critique*. Oxford: Clarendon Press.
- Landry, Donald W., and Howard A. Zucker. 2004. „Embryonic Death and the Creation of Human Embryonic Cells". *Journal of Clinical Investigation* 114, No. 9: 1184–1186.
- Lanza, Robert, et al. (Irina Klimanskaya, Young Chung, Sandy Becker, Shi-Jiang Lu, and Robert Lanza). 2006. „Human Embryonic Stem Cell Lines Derived from Single Blastomeres". *Nature* 444, No. 7118: 481–485.
- Lee, Patrick, and Robert George. 2001a. „Reason, Science and Stem Cells: Why Killing Embryonic Human Beings Is Wrong". *National Review Online* (20 July), <http://www.nationalreview.com/comment/comment-georgeprint072001.html> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- _____. 2001b. „The Stubborn Facts of Science: Human Embryos Are Human Beings". *National Review Online* (30 July), <http://www.nationalreview.com/comment/comment-georgeprint073001.html> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).

- _____. 2006a. „Human-Embryo Liberation: A Reply to Peter Singer”. *National Review Online* (25 January), http://www.nationalreview.com/comment/lee_george200601250829.asp (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- _____. 2006b. „Fundamentalists? We? Bad Science, Worse Philosophy, and McCarthyite Tactics in the Human-Embryo Debate”. *National Review Online* (3 October), <http://article.nationalreview.com/?q=OTNiYWM2ZjJiYWVlN2lyMzFjOWYwMDZmMTc4MzU2MGU> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- _____. 2006c. „Silver Lining: A Reply to Lee Silver”. *National Review Online* (19 October), <http://article.nationalreview.com/?q=MjNmZmYyN2NhNjFkYWRhNmExMDA2YzhiMDY5YzMyYTI=> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- Melton, Douglas A., et al. (Chad A. Cowan, Jocelyn Atienza, Douglas A. Melton, and Kevin Eggan). 2005. „Nuclear Reprogramming of Somatic Cells after Fusion with Human Embryonic Stem Cells”. *Science* 309, No. 5739: 1369–1373.
- Nagy, A., J. Rossant, R. Nagy, W. Abramow-Newerly, and J. C. Roder. 1993. „Derivation of Completely Cell Culture–Derived Mice from Early-Passage Embryonic Stem Cells”. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA* 90, No. 18: 8424–8428.
- NIH Stem Cell Task Force. 2005. „Alternative Methods of Obtaining Embryonic Stem Cells”. Presented by James F. Battey, Subcommittee on Labor, Health and Human Services, Education, and Related Agencies, Committee on Appropriations, United States Senate (12 July), <http://stemcells.nih.gov/policy/statements/20050712battey.asp> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- Ozil, J. P. 1983. „Production of Identical Twins by Bisection of Blastocysts in the Cow”. *Journal of Reproduction and Fertility* 69, No. 22: 463–468.
- Peters, Ted. 2001. „The Stem Cell Controversy”. *Dialog: A Journal of Theology* 40, No. 4 (Winter): 290–293.
- Peters, Ted, and Gaymon Bennett. 2001. „Theological Support of Stem Cell Research”. *Scientist* 15, No. 17 (3 September): 4.
- Savulescu, Julian. 1999. „Should We Clone Human Beings?”. *Journal of Medical Ethics* 25, No. 2: 87–98.
- Schnieke, Angelika, E. Alexander, J. Kind, William A. Ritchie, Karen Mycock, Angela R. Scott, Marjorie Ritchie, Ian Wilmut, Alan Colman, and Keith H. S. Campbell. 1997. „Human Factor IX Transgenic Sheep Produced by Transfer of Nuclei from Transfected Fetal Fibroblasts”. *Science* 278, No. 5346: 2130–2133.

- Silva Jose', Ian Chambers, Steven Pollard, and Austin Smith. 2006. „Nanog Promotes Transfer of Pluripotency after Cell Fusion". *Nature* 441, no. 7096: 997–1001.
- Silver, Lee M. 2006a. *Challenging Nature: The Clash of Science and Spirituality at the New Frontiers of Life*. New York: Ecco.
- _____. 2006b. „Human Issues". *National Review Online* (19 October), <http://article.nationalreview.com/?q=Mjg2Y2RkNDM1MzlkMGMyMjI3NjhkYmE0ZTRjOTgyZDE> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).
- Singer, Peter. 1993. *Practical Ethics*. 2nd edition. Cambridge: Cambridge University Press.
- _____. 2001. *Animal Liberation*. 2nd edition. New York: Ecco.
- Steinbock, Bonnie, and Alastair Norcross (prir.). 1994. *Killing and Letting Die*. 2nd edition. New York: Fordham University Press.
- Stice, S. L., and C. L. Keefer. 1993. „Multiple Generational Bovine Embryo Cloning". *Biology of Reproduction* 48, No. 4: 715–719.
- Stojkovic, M., P. Stojkovic, C. Leary, V. J. Hall, L. Armstrong, M. Herbert, M. Nesbitt, M. Lako, and A. Murdoch. 2005. „Derivation of a Human Blastocyst after Heterologous Nuclear Transfer to Donated Oocytes". *Reproductive BioMedicine* 11, No. 2: 226–231.
- Takahashi, Kazutoshi, and Shinya Yamanaka. 2006. „Induction of Pluripotent Stem Cells from Mouse Embryonic and Adult Fibroblast Cultures by Defined Factors". *Cell* 126, No. 4: 663–676.
- Wakayama, Teruhiko, Ivan Rodriguez, Anthony C. F. Perry, Ryuzo Yanagimachi, and Peter Mombaerts. 1999. „Mice Cloned from Embryonic Stem Cells". *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA* 96, No. 26: 14984–14989.
- Wakayama, Teruhiko, Yoichi Shinkai, Kellie L. K. Tamashiro, Hiroyuki Niida, D. Caroline Blanchard, Robert J. Blanchard, Atsuo Ogura, Kentaro Tanemura, Makoto Tachibana, Anthony C. F. Perry, Diana F. Colgan, Peter Mombaerts, and Ryuzo Yanagimachi. 2000. „Cloning of Mice to Six Generations". *Nature* 407, No. 6802: 318–319.
- Wilcox, A. J., C. R. Weinberg, J. F. O'Connor, D. D. Baird, J. P. Schlatterer, R. E. Canfield, E. G. Armstrong, and B. C. Nisula. 1988. „Incidence of Early Loss of Pregnancy". *New England Journal of Medicine* 319, No. 4: 189–194.
- Willadsen, S. M. 1979. „A Method for Cultured Micromanipulated Sheep Embryos and Its Use to Produce Monozygotic Twins". *Nature* 277, No. 5694: 298–300.
- _____. 1986. „Nuclear Transplantation in Sheep Embryos". *Nature* 320, No. 6057: 63–65.

Wilmot, I., A. E. Schnieke, J. McWhir, A. J. Kind, and K. H. S. Campbell. 1997. „Viable Offspring Derived from Fetal and Adult Mammalian Cells”. *Nature* 385, No. 6619: 810–813.

Wikipedia. Bez godine izdanja. S.v. „Humanzee”, <http://en.wikipedia.org/wiki/Humanzee> (poslednji put pristupljeno 12. decembra 2006).

Yang, X., Tao Cheng, et al. (Li-Ying Sung, Shaorong Gao, Hongmei Shen, Hui Yu, Yifang Song, Sadie L Smith, Ching-Chien Chang, Kimiko Inoue, Lynn Kuo, Jin Lian, Ao Li, X. Cindy Tian, David P. Tuck, Sherman M. Weissman, Xiangzhong Yang, and Tao Cheng). 2006. „Differentiated Cells Are More Efficient than Adult Stem Cells for Cloning by Somatic Cell Nuclear Transfer”. *Nature Genetics* 38, No. 11: 1323–1328.

Prevela
Višnja Minčev

RETKE BOLESTI I GENETSKI POREMEĆAJI



ETIČKA KONTROLA ISTRAŽIVANJA RETKIH GENETSKIH POREMEĆAJA^[1]

M. Parker, R. Eškroft, A. O. M. Vilki i A. Kent

Apstrakt: Iako se rad na retkim bolestima nekad može jasno okarakterisati kao čisto kliničko ispitivanje ili kao čisto istraživanje, mnoge aktivnosti nalaze se između ove dve kategorije. Gde povući liniju i kako obezbediti adekvatnu etičku kontrolu istraživanja?

Razmotrimo ovaj slučaj. Klinički genetičar telefonom poziva medicinski kvalifikovanog istraživača da porazgovaraju o pacijentu sa neobičnom kombinacijom kliničkih karakteristika. Pacijent predstavlja zagonetku za postavljanje dijagnoze i za savetovanje o genetskom riziku. Dva meseca kasnije lekar šalje istraživaču pacijentovu DNK, zajedno sa kliničkim fotografijama i kopijama kliničke korespondencije. Nikakve „vruće tačke“ u pogledu mutacije nisu otkrivene u relevantnim genima i uzorak je pridodat „istraživačkom panelu“. Nakon dve godine klinički genetičar ponovo kontaktira istraživača da pita da li ima nekih pozitivnih rezultata (odgovor je negativan) i da mu dostavi neke dodatne kliničke informacije.

Konačno, godinu i po dana kasnije i pošto su testiranja 13 gena dala negativne rezultate, istraživač kontaktira kliničara da mu kaže da je otkrivena potencijalna patogena promena na DNK. Od njega traži da uzme

[1] M. Parker, R. Ashcroft, A. O. M. Wilkie and A. Kent (2004), „Ethical Review of Research Into Rare Genetic Disorders“, *BMJ* 329, pp. 288–289.

uzorke od roditelja kod kojih ne postoje kliničke manifestacije. Mutacija nije nađena ni kod jednog roditelja, čime je potvrđeno da je promena nastala *de novo* kod pacijenta i da je uzrok kliničkog problema. Dakle, tri i po godine nakon prvog kontakta, istraživač je utvrdio nesumnjivo tačnu dijagnozu, mehanizam nasleđa i odgovarajući molekularni test za stanje pacijenta.

Kako bi ovo trebalo shvatiti: kao istraživanje ili kao kliničko ispitivanje?

PROBLEMI KLASIFIKACIJE ISTRAŽIVANJA

Tretiranje ovakvih slučajeva kao istraživanja stvara ozbiljne probleme zbog procesa etičke kontrole. Prvi problem je taj što etički komiteti za istraživanje zahtevaju da su zadovoljeni svi zahtevi potrebni za dobijanje pristanka – to jest, uzorci moraju da budu korišćeni za određenu svrhu i u određenom vremenskom roku koji su jasno unapred definisani. Zbog malih uzoraka u istraživanju retkih bolesti otkrivanje mutacija koje su prouzrokovale bolest je poput neizvesnog pecarošskog poduhvata. Pristanak koji je dat vrlo retko može da zadovolji predviđene standarde.

Drugo, etički komiteti ne smatraju da metode koje se koriste za istraživanje retkih bolesti uvek zadovoljavaju predviđene metodološke standarde.^[2] Najzad, istraživanje retkih bolesti kritikovano je zbog standarda koji se primenjuju kad je reč o poverljivosti. Takvo istraživanje često podrazumeva proučavanje jedinstvenih ili skoro jedinstvenih slučajeva, što čini nemogućim da učesnici ostanu anonimni.

Definisanjem ovakvog rada kao kliničkog ispitivanja rešavaju se ovi problemi, ali se istovremeno pojavljuje problematična rupa u zakonu. Verujemo da istraživači treba da prihvate potrebu za etičkom kontrolom i da podrže razvoj adekvatnije regulative. Potrebno je slaganje oko toga kad kliničko ispitivanje postaje istraživanje i šta je adekvatna etička kontrola istraživanja retkih naslednih bolesti.

ISTRAŽIVANJE ILI KLINIČKA PRAKSA?

Jedan argument za klasifikovanje gorenavedenog slučaja kao kliničkog ispitivanja jeste taj da cilj ispitivanja nije saznanje radi saznanja već dolaženje

[2] Department of Health. *Research governance framework for health and social care*. London: DoH, 2003: para 1.9. www.dh.gov.uk/assetRoot/04/01/47/57/04014757.pdf (pristupljeno 5. aprila 2004).

do dijagnoze i informacija o riziku od nastajanja nasledne bolesti. Drugo, iako su neki prigovarali da se takve aktivnosti razlikuju od kliničke prakse zato što uključuju članove porodice, uključivanje članova porodice kad god je to moguće predstavlja dobru kliničku praksu u genetici. Treće, kao klinička praksa, ovakav slučaj stalno će biti predmet odgovarajuće kontrole. Biće predmet zakona (na primer, kao kad je reč o nehatu) i stručnih smernica^[3] i neće uključivati nedopustivo niske standarde zaštite.^[4]

Iako neki aspekti podsećaju na kliničku praksu, postoje i dobri razlozi da se slučajevi o kojima je reč smatraju istraživanjem. Karakteristike koje čine da takve aktivnosti izgledaju nedovoljno rigorozne etičkim komitetima – to jest, da su poput „neizvesnog pecarškog poduhvata“ – takođe utiču na to da su shvaćene više kao istraživanje nego kao klinička praksa. U pomenutim slučajevima, do konačne dijagnoze dolazi se na osnovu mutacije koja ranije nije bila poznata. Nije neobično da prođu godine kako bi se došlo do razumevanja bioloških mehanizama, a rezultati se uglavnom objavljuju u časopisima u kojima postoji respektabilna stručna recenzija. Pored toga, uključivanje članova šire porodice može da preraste u nešto za šta niko ne bi osporavao da je bilo istraživanje. Ovo je najočiglednije kada zaključci u vezi sa određenim slučajem upućuju na traganje za drugim ugroženim pojedincima ili porodicama. Konačno, klasifikovanjem ispitivanja kao istraživanja mogu da budu obezbeđeni pristupi fondovima koji bi inače bili nedostupni.

KADA KLINIČKA PRAKSA POSTAJE ISTRAŽIVANJE?

Jasna distinkcija između kliničke prakse i istraživanja je nemoguća. Međutim, neke razlike mogu se uočiti. Jednom kada se sa ispitivanja pojedinačne porodice pređe na pronalaženje drugih pogođenih pojedinaca koji nisu u rođачkoj vezi sa ispitivanim slučajem, ispitivanje neosporno postaje istraživanje. S druge strane, kada se traga za mutacijama kako bi se otkrila dijagnoza pojedinca, ovo liči na kliničku praksu, što važi i za pregled uzoraka krvi rođaka radi utvrđivanja da li pacijent nosi *de novo* mutaciju.

-
- [3] General Medical Council. *Confidentiality: protecting and providing information*. London: GMC, 2000.
- [4] Department of Health. *Good practice in consent implementation guide: consent to examination or treatment*. www.dh.gov.uk/assetRoot/04/01/90/61/04019061.pdf (pristupljeno 13. jula 2004).

Između ova dva orijentira stvari postaju manje očigledne i nerealno je očekivati uspostavljanje jasne linije razdvajanja. S obzirom na ovo, potrebno je pronaći pragmatično rešenje. Predlažemo da ispitivanja koja sežu izvan otkrivanja mutacija u pojedinačnim porodicama (i potvrda ili negiranje mutacija kod krvnih srodnika) treba smatrati istraživanjem i trebalo bi da budu pod etičkom kontrolom – drugim rečima, proučavanja za koja istraživač aktivno regrutuje nove slučajeve treba da budu posmatrana kao istraživanje.

UNAPREĐENJE ETIČKE KONTROLE

Razvoj testova i terapija za lečenje retkih genetskih poremećaja zavisi od adekvatnije kontrole ovakvog istraživanja. Šta bi trebalo da bude odgovarajući proces etičke kontrole istraživanja? Najbolji način da se ovo razmotri jeste na osnovu tri problema na koje smo već ukazali: pristanak, anonimnost i metodologija.

PRISTANAK NA ISTRAŽIVANJE BEZ LIMITIRANOG ROKA NASPRAM PRISTANKA NA ISTRAŽIVANJE SA DEFINISANIM VREMENSKIM ROKOM

Osim pod izuzetnim okolnostima, učesnici u istraživanju trebalo bi da budu uključeni u istraživačke studije samo ukoliko su dali validan pristanak. Šta treba smatrati validnim pristankom u slučaju istraživanja retkih stanja?

Da bi bio validan, pristanak mora biti dobrovoljan, informisan i mora biti dat s razumevanjem. Etički komiteti za istraživanja skloni su da tumače da zahtev za informisanim pristankom znači da takav pristanak mora da podrazumeva informisanost u pogledu konkretnih činjenica i u pogledu roka završetka istraživanja. Pristanak je informisan samo ako učesnici znaju do detalja šta će im se dešavati, šta će se dešavati sa svakim uzorkom koji je od njih uzet i kada će istraživanje biti završeno. Prilikom istraživanja retkih stanja nije uvek moguće obezbediti učesniku detaljno obaveštenje ove vrste. Međutim, ovo ne mora da znači da informisani pristanak nije moguć. Uz adekvatnu podršku, učesnici u istraživanju mogu da shvate prirodu istraživanja u oblasti retkih bolesti dovoljno dobro kako bi dali validan pristanak. Predlažemo da pravi test validnosti bude to da li učesnici dovoljno razumeju istraživanje i svoju ulogu u njemu da

na osnovu toga mogu doneti razboritu i uravnoteženu odluku o tome da li žele da učestvuju.

ANONIMNOST

Za istraživanje je važno da postoje visoki standardi u pogledu poverljivosti podataka i anonimnosti. Kada ih pitate, pacijenti i učesnici u istraživanju uvek odgovaraju da je poverljivost izuzetno važna. Takođe im je jako važno da postoji dobar kvalitet i uspešnost istraživanja, tj. rezultati.^[5] Kod retkih poremećaja potrebno je ove ciljeve pažljivo razmotriti u odnosu na realne mogućnosti jednog takvog istraživanja. Odgovarajuća ravnoteža između anonimnosti i uspešnosti istraživanja trebalo bi da bude procenjena na osnovu kombinacije empirijskog dokaza o tome šta pacijenti smatraju prihvatljivom praksom i prepoznavanja potrebe da se zaštite članovi porodice koji ne žele da učestvuju u istraživanju.

RIGOROZNA METODOLOGIJA

Preterano je što etički komiteti primenjuju na istraživanja retkih bolesti neodgovarajuće standarde koji se odnose na metodologiju druge vrste istraživanja. Istraživanje na malim uzorcima zahteva različite metode od onih koje se koriste za velike probe. Etička kontrola istraživanja retkih naslednih poremećaja treba da omogući da metode istraživanja odgovaraju zadatku.

ZAKLJUČCI

Istraživanje retkih naslednih poremećaja nailazi na teškoće pri etičkoj kontroli. Ovo može da uspori dobijanje odobrenja za takvo istraživanje i ugrozi njegovo izvođenje. Ako je rezultat etičke kontrole sprečavanje samog istraživanja, takav ishod sam po sebi je nemoralan. Najbolji način za prevazilaženje ovakvih teškoća jeste usvajanje pragmatične distinkcije između kliničke prakse i istraživanja i uspostavljanje adekvatnijeg postupka kontrole. Da bi se ovo postiglo neophodno je uraditi empirijsko

[5] Genetic Interest Group. Minutes for research approval and rare genetic disorders workshop, 30 April 2003. www.gig.org.uk/docs/researchapproval2.pdf (pristupljeno 13. jula 2004).

istraživanje među porodicama sa naslednim poremećajima o njihovim stavovima u pogledu ključnih etičkih vrednosti i obezbediti da etički komiteti pridaju ovome odgovarajući značaj pri razmatranju predloga za istraživanje. Takođe treba edukovati članove komiteta, finansijere istraživanja i urednike časopisa o odgovarajućoj metodologiji za istraživanje retkih bolesti.^[6]

Prevela
Zorana Bogunović

[6] Zahvaljujemo se pacijentima, istraživačima, lekarima, finansijerima istraživanja, etičarima i advokatima koji su učestvovali u tri radionice na ovu temu koje su bile održane u Oksfordu i Londonu. Ove radionice finansirali su *Wellcome Trust* i *Oxford Genetics Knowledge Park*. Takođe se zahvaljujemo Meri Ponder, Džonu Gilotu i Melisi Vinter. Finansiranje: *Oxford Genetics Knowledge Park* zajednički finansiraju Ministarstvo zdravlja Velike Britanije i Ministarstvo trgovine i industrije. Istraživanja A. O. M. Vilkija uglavnom finasira *Wellcome Trust*. Saradnici i izvori: M. Parker obezbeđuje etičku podršku Regionalnom kliničkom genetskom centru u Oksfordu i koorganizator je u Klubu genetičara Velike Britanije (www.geneticsclub.org). R. Eškroft predaje etiku u medicinskom istraživanju i genetici studentima medicine i lekarima, a učestvovao je i u radu nekoliko etičkih komiteta za istraživanja. A. O. M. Vilki je klinički genetičar koji se bavi i kliničkim i istraživačkim radom sa pacijentima i porodicama sa retkim naslednim poremećajima. A. Kent je direktor Genetske interesne grupe, britanskog saveza organizacija za pružanje podrške obolelima od genetskih poremećaja i njihovim porodicama. Deo misije ovog saveza jeste da pomogne stvaranje okruženja koje će biti podsticajno za visokokvalitetno istraživanje. M. Parker je garant. Sukobi interesa: Nijedan nije prijavljen.

GENETSKA ISTRAŽIVANJA RETKIH PORODIČNIH BOLESTI: PRISTANAK I NEJASNE GRANICE IZMEĐU KLINIČKOG TRETMANA I ISTRAŽIVANJA^[1]

M. Ponder, H. Stetam, N. Halovel,
J. A. Mun, M. Ričards i F. L. Rejmmond

KRATAK PREGLED

Ciljevi: Proučavanje procesa davanja pristanka učesnika prijavljenih za molekularno genetsko istraživanje čiji je cilj pronalaženje novih genetskih mutacija odgovornih za očigledno naslednu bolest.

Koncepcija: Polustrukturirani intervjui i analiza/opis glavnih tema.

Učesnici: 78 članova iz 52 porodice koji su bili regrutovani za molekularnu genetsku studiju.

Rezultati: Ljudi su bili dobro informisani o ciljevima, rizicima i koristi od genetskog istraživanja, ali nisu mogli da se sete procesa davanja pristanka. Oni su uglavnom bili regrutovani za učešće od strane lekara u kojeg su imali poverenje ili rođaka, ali su se slabo sećali, ili nisu mnogo obraćali pažnju na potpisivanje formulara o pristanku. Činilo se da porodice gledaju na istraživanje kao na nastavak njihovog kliničkog tretmana ili kliničkog tretmana njihovih rođaka.

[1] M. Ponder, H. Statham, N. Hallowell, J. A. Moon, M. Richards and F. L. Raymond (2008), „Genetic Research on Rare Familial Disorders: Consent and the Blurred Boundaries Between Clinical Service and Research“, *Journal of Medical Ethics* 34, pp. 690–694.

Zaključci: Etička kontrola bi trebalo da bude fleksibilnija u pogledu formulara za pristanak i štampanih informativnih listova za neke vrste istraživanja. Za proučavanja retkih genetskih bolesti kada su istraživanja u potpunosti razmotrena u samoj klinici, pristanak dobijen u to vreme može biti dovoljan, te ne treba tražiti poseban pristanak u kasnijoj fazi. Međutim, klinički istraživači moraće da dokažu da se njihova dužnost pružanja zdravstvene zaštite odnosi kako na vreme trajanja istraživanja tako i nadalje.

Helsinška deklaracija podržava sprovođenje istraživanja na ljudskim subjektima.¹ Tu su jasno formulisane dužnosti lekara i istraživača koji moraju da obezbede da učesnici ne budu izloženi nepotrebnom riziku povrede, a informisani pristanak je istaknut kao fundamentalni zahtev.¹ Obezbeđivanje čuvanja zapisa o pristanku smatra se esencijalnim – videti, na primer, Akt Ujedinjenog Kraljevstva o ljudskim tkivima² i regulativu za Biobanku Ujedinjenog Kraljevstva³. Neki istraživači smatraju da insistiranje na pisanom pristanku može da zaustavi izvesna istraživanja.⁴

Britanska Nacionalna služba za poštovanje etičkih normi u istraživačkom radu⁵ ima jasne smernice u pogledu forme i sadržaja informativnih listova i pratećih formulara o pristanku. Posledica je da su istraživači prisiljeni da slede konzistentan model uprkos raznovrsnosti tipova istraživanja koja se preduzimaju. Ovo insistiranje na dokumentaciji pristanka može da vodi medicinske istraživače ka funkcionalnom pristanku,⁶ dok je odgovornost za razumevanje i uvidanje rizika do kojih može da dovede učestvovanje u istraživanju, preneti sa istraživača na učesnike. Ovim bi trebalo da bude osnažena autonomija učesnika u istraživanju (str. 308),⁷ ali koliko oni razumeju informativne listove teško je proceniti,⁸ kao što je teško proceniti i u kojoj meri je pristanak zasnovan na odnosu poverenja⁹ koje postoji između istraživača i učesnika kao i na kontekstu u kojem su pozvani da učestvuju u istraživanju (str. 313–314).⁷

Pristanak na genetsko istraživanje smatra se izuzetno osetljivim pitanjem, zato što može imati posledice za članove porodice, a ne samo za pojedinca. U stvari, istraživanje je moguće samo ukoliko učestvuje više članova iste porodice.¹⁰ Da objasnimo, jednom kada je pojedinac identifikovan kao potencijalni nosilac genetskog oboljenja, obolela osoba i najbliža porodica biće zamoljeni da dostave porodično stablo gde su identifikovani oni članovi porodice koji su pogođeni bolešću. Izabrani članovi porodice biće kontaktirani i zamoljeni za informacije, a ponekad i za uzorak krvi radi genetske analize. Problemi koji se odnose na pristanak i eventualni pritisak na rođake da učestvuju moraju biti pažljivo razmotreni od strane istraživača. Slične etičke dileme mogu da nastanu i u

kliničkim uslovima.^{10,11} U Ujedinjenom Kraljevstvu nedavno su štampane jasne smernice o tome kako treba tražiti pristanak za genetsko testiranje u okviru kliničke genetske prakse, koje uzimaju u obzir sve ove teškoće.¹²

U kliničkim uslovima, ukoliko je otkrivena poznata genetska mutacija koja prouzrokuje bolest, pojedincima unutar porodice može da se pristupi preko njihovih rodaka i da im se ponudi mogućnost da provere da li i oni nose ili ne nose mutaciju. Pre genetskog testiranja obično će biti ponudeno odgovarajuće genetsko savetovanje. Ukoliko nikakva poznata genetska mutacija nije identifikovana prilikom rutinskog genetskog ispitivanja u klinici, onda ponekad porodicama bude ponudeno da ukoliko žele nastave ispitivanje. Pošto dalje testiranje predstavlja potragu za novim saznanjima i pošto je u interesu šire grupe ljudi a ne samo porodice o kojoj je reč, proces postaje istraživačka aktivnost. Može se desiti da ne postoje konačni rezultati kao ni bilo kakva jasna vremenska skala, može postojati nesigurnost o tome ko je taj koji snosi odgovornost za saopštavanje zaključaka istraživanja učesnicima i ko će im pružiti bolnički tretman.¹³ U ovoj fazi primenjuju se pravila koja se odnose na istraživanje (npr., informativni listovi za učesnike i formulari za pristanak koje treba potpisati), čak i ako u očima porodice proces može biti shvaćen kao nepromenjen u odnosu na ono šta se dešavalo ranije. Malo se zna o tome kako ove porodice doživljavaju istraživačku aktivnost koja se pojavljuje kao nastavak bolničkog tretmana koji im je prethodno pružen.

Jedan projekat molekularnog genetskog istraživanja je u toku i to nam dozvoljava da istražimo neke od tih problema. Istraživačka studija o genetskim uzrocima ometenosti u učenju (*The Genetics of Learning Disabilities Study* – GOLD studija) ima za cilj otkrivanje novih mutacija u novim genima koje mogu biti odgovorne za intelektualnu ometenost u porodicama sa dva ili više pogođena muška člana gde je uzrok intelektualne ometenosti nepoznat uprkos preduzetim kompletnim ispitivanjima. Za ovu međunarodnu studiju regrutovano je nekoliko stotina porodica u kojima postoje dva ili više muška člana sa intelektualnom ometenošću.¹⁴ Procena njihove intelektualne ometenosti bila je različita: neki su bili potpuno zavisni u pogledu svih svojih potreba, dok su drugi mogli da žive relativno nezavisno. Podaci na kojima je zasnovan ovaj dokument potiču iz druge ali povezane studije, naslovljene kao Porodična studija, čiji je cilj bio da se utvrde očekivanja i iskustva učesnika u GOLD studiji koji žive u Ujedinjenom Kraljevstvu ili u Irskoj.

Ovaj dokument bavi se iskustvima učesnika u pogledu procesa davanja saglasnosti za učestvovanje u GOLD studiji. Opisano je kako su se ove porodice uključile u studiju, njihova iskustva pri davanju pristanka

i njihovo znanje, očekivanje i razumevanje istraživanja na koje su pristali. Ovi podaci biće korišćeni za analizu postojećeg radnog okvira unutar kojeg se obavljaju istraživanja retkih genetskih bolesti u Ujedinjenom Kraljevstvu. Mada je u GOLD studiji predmet istraživanja intelektualna ometenost, ovaj dokument ne pretenduje da raspravlja o pitanjima vezanim za pristanak na učestvovanje u istraživanju onih članova porodice koji imaju smanjeni ili potpuni nedostatak mentalnih sposobnosti. Ovo je vrlo komplikovano pitanje koje otvara niz praktičnih i etičkih problema i o njemu će se posebno raspravljati u posebnoj radu.

METODOLOGIJA

Britanske porodice bile su regrutovane za GOLD studiju preko svojih lokalnih kliničkih genetičara a većinu su posetili u njihovim domovima LR ili JM. Od pojedinaca su uzeti uzorci krvi radi molekularne genetske analize. Ovi pojedinci bili su pogođeni muškarci, njihove majke, braća, nepogođeni muški rodaci i njihove majke (tetke pogođenih muškaraca). U nekim slučajevima članovi porodice nisu bili lično posećivani od strane tima GOLD studije, već im je poslata pisana informacija i zamoljeni su da uzorkuju krv lokalno. Svi učesnici GOLD studije dobili su informativni list u kojem je navedeno: da je studija istraživanje koje ima za cilj da otkrije genetske uzroke intelektualne ometenosti; da će biti potrebni uzorci krvi; da dolaženje do rezultata, ukoliko ih bude, može da potraje nekoliko godina; ko su istraživači; i da ne postoji nikakva obaveza da se učestvuje. Zamoljeni su da potpišu formular o pristanku a pristanak od opunomoćene osobe tražen je za decu i za one koji nemaju sposobnosti da ga sami daju.^[2]

Devedeset učesnika GOLD studije iz Ujedinjenog Kraljevstva i Irske bilo je pozvano da učestvuje u Porodičnoj studiji, koja je bila pregledana i pozitivno ocenjena od strane Etičkog komiteta za izvođenje istraživanja sa sedištem u Londonu. Na početku, poziv je bio upućen izabranim porodicama koje su već bile uključene u GOLD studiju i za koje su preliminarne genetske analize pokazale da će kod njih najverovatnije biti otkrivena genetska mutacija. Potom je sve porodice koje su se pridružile GOLD studiji posetio istraživački asistent i sve te porodice bile su pozvane da učestvuju u Porodičnoj studiji.

[2] Formular o pristanku i informativni list za porodice koje učestvuju u istraživačkoj studiji o genetskim uzrocima ometenosti u učenju (GOLD studija) može se naći na: <http://goldstudy.cimr.cam.ac.uk/consentforms.htm>.

Za Porodičnu studiju primenjena su dva metoda regrutovanja učesnika – direktan poziv od strane tima GOLD studije i regrutovanje posredstvom članova porodice, po principu od jednog do drugog, nakon inicijalnog kontakta. Onima koji su direktno regrutovani informativni paket poslao je klinički genetičar ili im je paket doneo istraživački asistent (JM) prilikom posete porodici. Sadržaj ovog paketa činili su informativni list, formular o pristanku i koverat za odgovor s unapred plaćenim poštanskim troškovima. Od učesnika je traženo da vrate formular za pristanak istraživačima u Kembridž. Neki su vratili formular o pristanku, dok su drugi tražili da ih kontaktiraju direktno telefonom. Njih su kontaktirali HS ili MP radi zakazivanja intervjua. Rodacima smo mogli da pristupimo samo preko osobe koju smo prethodno intervjuisali. Većina je potpisala formulare o pristanku pre intervjua, tako da je prilikom intervjua pristanak bio samo potvrđen.

Svi intervjui su snimljeni i doslovce transkribovani. Za razvrstavanje podataka za analizu korišćen je ATLAS-ti softver.¹⁵ Urađena je tematska analiza, pri čemu su identifikovane teme koje su se ponavljale u jednom intervjuu i u različitim intervjuima.¹⁶ HS i MP unakrsno su proverili transkripte kako bi verifikovali teme koje se pojavljuju. Intervju koji je usledio nakon dostave upitnika, pripremili su MP i HS tokom perioda konsultacija i pilot-intervjua sa porodicama pogođenim sindromom fragilnog X. U intervjuu su obuhvaćene sledeće teme: činjenične informacije o njihovim porodicama, njihova iskustva sa članovima porodice koji su intelektualno ometeni, i njihovo iskustvo, znanje, razumevanje i očekivanja od GOLD studije. Ovaj rad usredsređen je na podgrupu podataka koji se tiču iskustava koje su imali učesnici prilikom uključivanja u GOLD studiju i njihovog sećanja i razumevanja procesa davanja pristanka.

REZULTATI

KARAKTERISTIKE UČESNIKA U PORODIČNOJ STUDIJI

Članovi 35 srodničkih grupa (39% od 90 pozvanih) učestvovali su u ovoj studiji. Ukupno, 114 pojedinaca iz 52 porodice (neke srodničke grupe činilo je nekoliko porodica) pristalo je da učestvuje. Osamdeset četiri pojedinca je ili dalo uzorak krvi za GOLD studiju ili su učestvovali u procesu davanja pristanka za pogođenu osobu. Od preostalih 30 rodaka nije se tražilo da daju uzorak krvi za GOLD studiju tako da podaci iz njihovih intervjua nisu uključeni u ovu analizu. U ovom radu izneti su

podaci dobijeni od 78 učesnika: podaci iz šest intervjua sa onima koji su intelektualno ometeni biće objavljeni u nekom drugom tekstu.

SEĆANJE NA REGRUTOVANJE ZA GOLD STUDIJU

Naši učesnici su izjavili da su pristali da učestvuju u GOLD studiji zato što su želeli da otkriju uzrok za pojavu intelektualne ometenosti u svojoj porodici. Dakle, kako su oni doživeli proces regrutovanja? Mnogi od onih koji su dali krv ili koji su bili ovlašćeni da daju dozvolu za svog sina/brata pričali su o tome kako su pozvani da učestvuju. Kao i ispitaniku čije reči navodimo u nastavku, većini je učestvovanje predložio zdravstveni stručnjak koga su poznavali, u sklopu ili sopstvenih, ili rođakovih, kliničkih genetskih konsultacija.

I: I, onda kako je došlo do toga da budete regrutovani...

R1: Profesor [genetičar], on je to predložio, rekao je da nisu mogli da otkriju nikakve rezultate, zato što su već proverili uzorak [sina] za fragilni X i očigledno Daunov sindrom... ali nije bilo ničeg u tome... što je bilo dobro, svi rezultati su pokazivali da je sve u redu, ali rekao je da postoji negde u Kembridžu, objasnio je nešto o tome [istraživački asistent] i šta on radi, i da li bih ja bila zainteresovana. Rekla sam da, nemam ništa protiv toga, i onda je on sve dobro objasnio... ako ne želite to da uradite ne znači da ćemo vas precrtati u našim delovodnim knjigama i... i rekla sam ma ne, to je u redu, i onda je prošlo neko vreme, i onda su mi pisali i ja sam pomislila, uradiću to (GO_22_01 majka i sestra).

Neki su kontaktirani mnogo meseci/godina pošto su posećivali kliniku. Ovi pojedinci su rekli da im je bilo drago što su dobili poziv da učestvuju, koji je stigao „kao grom iz vedra neba“, zato što su osećali da je to bio znak da se nešto radi za njihovu porodicu:

I: Znači ovo obaveštenje o GOLD studiji došlo je kao grom iz vedra neba. Da li možete da mi kažete šta se dešavalo, znate, način na koji ste za to čuli, šta se dešavalo potom?

M: [istraživački asistent] prvo nas je on kontaktirao da kaže da bi bio zainteresovan da uradi analizu krvi.

I: To je bilo prvo šta ste čuli?

M: Da, posle je dr [pedijatar] poslao pisma. I mi smo bili prosto oduševljeni da čujemo da se nešto istražuje... zato što je isuviše proizvoljno reći da možda postoji genetski uzrok, ja hoću dokaz da je posredi genetski

uzrok (GO_15_01 majka, poslednji put je imala kontak sa genetskom službom pre 3–4 godine, na njenu inicijativu).

Nekoliko porodica je već učestvovalo u prethodnim genetskim istraživanjima i shodno tome dalo uzorke krvi ranije, ponekad mnogo godina ranije. Ovim porodicama takođe je bilo drago što su pozvane da učestvuju u GOLD studiji:

I: Kako ste bili regrutovani za ovo (GOLD studiju), da li možete da se setite?

R: Preko dr-a [genetičara, kod koga smo bili pre 12 godina], javio mi se telefonom a ja sam mislila da se više nikada nećemo čuti. Bilo je to prilično iznenađenje.

I: Znači uzeli su vam uzorak krvi kada je [sin] imao oko devet meseci i ovo je bio prvi sledeći put od tada? Kako ste se osećali kada su vas pozvali telefonom?

R: Znete, bilo mi je prilično drago zato što se nešto pokrenulo a onda još više kada je rekao da ima neko u Kembridžu ko je zainteresovan da nas poseti i vidi kakvu vrstu pomoći možemo da dobijemo – mislila sam da je to stvarno dobro, naročito što više nisam gajila nikakvu nadu (GO_10_01 majka i sestra).

Ova tri odgovora ilustruju kako se većina učesnika seća prvog poziva. Mnogi su znali ime lekara koji im se prvo obratio zato što je često ona/on bio odgovoran za njihovu rutinsku zdravstvenu zaštitu. Manjina naših učesnika nije mogla da se seti ko je bio taj ko im se prvi obratio sa pozivom za učestvovanje u GOLD studiji.

Članovi šire porodice, koji nisu bili na klinici, sećaju se kako im se rođak obratio sa informacijom o studiji i molbom da učestvuju:

I: Dakle, kako je došlo do toga da svi budete uključeni u GOLD studiju i da date uzorke krvi, da li možete da se setite kako je do toga došlo?

R1: Oh, [rođak] ... uglavnom se sve dešavalo preko [rođaka].

I: Sve je išlo preko [rođaka]? Dobro, i možete li da mi ispričate šta se dešavalo, ko je šta rekao...

R1: Pa, ne znam, [rođakova majka] ... bila je neka priča da se nešto dešava, ali u stvari ništa konkretno. Ali mi smo rekli u redu, ukoliko se nešto dešava, mi ćemo se svakako uključiti (GO_03_05 baka).

Dakle, podaci pokazuju da su naši učesnici lako mogli da se sete prvog poziva za učestvovanje.

POZNAVANJE CILJEVA, RIZIKA I KORISTI OD ISTRAŽIVANJA

Da bi bili informisani o istraživanju, učesnici treba da znaju na šta se istraživanje odnosi, šta će im se tom prilikom dešavati i koje su eventualne štete i koristi.³ Informativni list za GOLD studiju koji je odobrio Komitet za evaluaciju medicinskih istraživanja pokriva sve ove teme.⁴ Potencijalni učesnici u studiji bili su informisani: da geni sa greškom ponekad uzrokuju ometenost u učenju; biće uzeti uzorci krvi; na rezultate se može čekati i do pet godina, ali ne mogu sve porodice da očekuju da će dobiti rezultat; tamo gde bude dobijen rezultat, to će pomoći da se dobiju odgovori na pitanja „Zašto naše dete boluje od ometenosti u učenju?“ i „Da li će i naše sledeće dete bolovati od ometenosti u učenju?“. Takođe su bili informisani o principu poverljivosti, o njihovom pravu da učestvuju ili da odustanu.

Svi ljudi koje smo intervjuisali znali su da je cilj GOLD studije da otkrije uzroke intelektualne ometenosti u porodicama. Većina je znala da je reč o genetskom istraživanju i svi su imali realna očekivanja da će za dobijanje rezultata, ukoliko ih uopšte bude, biti potrebno mnogo vremena:

R: Da, poslali su mi pismo da je reč o genetskoj studiji i pitali da li ona može da dođe da uzme uzorke krvi, i došla je i uzela uzorke krvi i rekla da ima i drugih porodica koje učestvuju i da će ispitivanje trajati manje-više oko pet godina (GO_05_01 majka i sestra).

Iako je samo mali broj ljudi mislio da će „dijagnoza“ pomoći njima ili drugim članovima njihove porodice, većina je imala svest o tome da je malo verovatno da će istraživanje biti od pomoći onima koji trenutno pate od intelektualne ometenosti, već su smatrali da ono može biti od pomoći ljudima u budućnosti.

...svakako, ukoliko će koristiti ljudima u vremenu koje je pred nama. Izgleda da nema koristi za nas osim tog saznanja da... ako mogu nešto da otkriju (GO_15_03 majka).

Svi sem jednog su znali da genetsko istraživanje može da dovede do otkrivanja testa na osnovu kojeg će moći da se dobiju informacije koje će omogućiti mnogo informisanije reproduktivne izbore (intelektualna ometenost u porodici ovog učesnika bila je blaga). Ovaj aspekt učestvovanja u istraživanju bio je vrlo važan za one naše ispitanike koji su želeli da spreče u budućnosti rađanje dečaka sa intelektualnom ometenošću u svojim porodicama:

R: Pa, glavni razlog što smo pristali da učestvujemo je... zbog moje ćerke i dve ćerke moje sestre... Možda one mogu da se podvrgnu skriningu pre nego što uopšte dobiju decu (GO_07_01 majka, sestra i tetka).

Potencijalni rizici podrazumevali su nerealna očekivanja o tome šta se može postići ili koliko brzo i eventualno razočarenje ukoliko rezultati izostanu. Međutim, činilo se da učesnici u našoj studiji razumeju ove rizike. Mnogi su govorili o vremenskom razmaku između davanja krvi i dobijanja rezultata i o mogućnosti da opipljivi rezultati nikada ne budu dobijeni:

M: ...Mislim da je reč o četvorogodišnjoj studiji i... mislim da će nas sigurno kontaktirati ako otkriju nešto specifično, a ako ne, nisam sigurna da li treba da očekujem da će se neko javiti ili ne. Ali bila je vrlo informativna, kada smo davali krvi, ta osoba koja je došla (GO_03_03 majka) .

Prema tome, pokazalo se da su mnogi od onih koji su bili intervjuisani bili svesni ciljeva GOLD studije i eventualnih rizika i koristi za svoje porodice i sve ostale. Bar u tom smislu, njihov pristanak može se smatrati za informisan. Međutim, kako pokazuje sledeće poglavlje samo nekoliko njih moglo se setiti detalja u procesu davanja pristanka, kao što je potpisivanje formulara o pristanku.

PODSEĆANJE NA FORMALNE ASPEKTE PROCESA DAVANJA PRISTANKA

Uz informativni list, svi učesnici GOLD studije dobili su da potpišu pedodelni formular o pristanku. U formularu je bilo precizirano: pristanak na učešće, povlačenje bez prethodnog obaveštenja, pristup medicinskoj evidenciji, uzorkovanje krvi i uspostavljanje ćelijskih linija. Ovo je bilo potpisano od strane učesnika ili njihovih opunomoćenika. Međutim, mnogi nisu bili u stanju da se sete potpisivanja formulara:

R: Potpisala sam formular kada sam bila sa [istraživačem], ali ne sećam se na šta se to odnosilo (GO_04_01 majka i baka).

I: Da li ste nešto potpisali? Neke formulare o pristanku, da li se sećate?

R: Vrlo verovatno, ne sećam se (GO_07_01 majka koja je dala izuzetno dobro objašnjenje o tome na šta se istraživanje odnosilo).

Ovo može biti objašnjeno na osnovu tri faktora. Prvo, čini se da su učesnici doneli odluku da učestvuju u studiji bez mnogo dvoumljenja:

I: Dakle, da li je u ma kom pogledu bilo teško doneti odluku o učestvovanju ili je to bilo nešto o čemu ste morali međusobno da se posavetujete ili...?

R1: Ne, ne, nije bilo teško, bilo je samo nekako... Mislim da sam donela odluku da idem, da vidim o čemu je reč, da (GO_18_04 majka i tetka).

I: Da li ste mislili da postoji bilo šta što treba prethodno rešiti da biste odlučili da li želite ili ne želite da učestvujete?

R: Ne, nipošto. Jer ukoliko mi vas ne podržimo, kako onda možete vi nas da podržite? (GO_07_01 majka)

Drugo, rekli su da nakon što bi dali krv, retko mislili o studiji, osim što su se ponekad pitali da li će biti rezultata:

I: Da li je to nešto o čemu razmišljate?

R: Pa da, svakako da o tome razmišljate s vremena na vreme, i samo se pitate gde to vodi, ili da li će ikada biti bilo kakvih odgovora, to je nešto što uvek mislim, da li će uopšte biti rezultata. Ne kažem da je to gubljenje vremena, samo se pitam šta je na kraju tog puta, ima li bilo čega tamo? (GO_06_01 majka i baka)

I treće, kao što je već pokazano, sećali su se telefonskih poziva, pisama i konsultacija na kojima je GOLD studija prvi put pomenuta kao trenutka kada su se saglasili da učestvuju. Prema tome, potonje prispeće informativnog lista namenjenog pacijentu i potpisivanje formulara ispostavilo se kao nešto čega su se manje sećali.

Slično, i oni koji su bili regrutovani preko rođaka slabo su se sećali procedura formalnog davanja pristanka, kao što je dobijanje informativnog lista namenjenog pacijentu ili potpisivanje formulara o pristanku:

I: Da li ste morali da potpišete formular o pristanku pre nego što ste dali krv, da li ste dobili bilo kakve pisane informacije?

R1: [dugačka pauza]

R2: Ne, ja bi ih video, zar ne.

R1: Ali ti nisi bio tamo [mužu], zar ne?

R2: Ne, ali donela bi to, da si bilo šta dobila...

R1: Ja nisam... ne, mislim da ne.

I: Dobro, dakle nije bilo ničeg...

R1: Ne, ničeg čega mogu da se setim. (GO_03_05 & 08 baka, deka i rođak).

Bilo je jasno da su neki roditelji pogođenih dečaka očekivali od svojih rođaka da učestvuju u GOLD studiji tako što će dati uzorke krvi. Kao

što citat koji sledi ilustruje, smatrali su da njihovi rođaci imaju dužnost da to učine čak iako se te porodične obaveze ne odnose na pomoć oko praktične nege ljudi sa intelektualnom ometenošću:

...Ostatak porodice, insistirala sam na tome da daju krv za analizu. Svejedno mi je da li mi pomažu sa decom, sa ovim ili onim, ali... Mislim da imaju obavezu da daju uzorak krvi. I to je sve što ja od njih očekujem. Ne želim ništa više, samo uzorke krvi (GO_15_01 majka).

Ne znamo šta bi rođaci ove žene rekli o svom sećanju na pristanak, ni u kojoj meri su možda osećali da su primorani da učestvuju. Međutim, izvestan broj učesnika iz drugih porodica rekao nam je da su vrlo rado pristali da učestvuju u GOLD studiji zato što su želeli da pomognu svojim porodicama:

I: Kako ste doznali za studiju? Da li ste o tome bili obavešteni preko lekara ili preko [ćerke]?

R: Sve sam doznala preko [ćerke].

I: Sve ste doznali od nje. I ona vas je nagovorila – primorala vas...

R: Nemam ništa protiv. Samo je rekla, taj-i-taj me je kontaktirao i treba im tvoja krv. I ja sam rekla u redu. Tako je manje-više bilo. Bili smo potpuno spremni da prihvatimo (GO_06_01 majka i baka).

DISKUSIJA

U ovom radu izneli smo kako se oni koji su odlučili da uzmu učešće u istraživačkoj studiji čiji je cilj otkrivanje genetskih uzroka za ometenost u učenju (GOLD studija) sećaju kako je do toga došlo. Svi se sećaju da su bili regrutovani za GOLD studiju ili preko porodičnog lekara ili preko članova tima GOLD studije, i da su bili prilično dobro informisani o ciljevima, rizicima i koristima istraživanja. Aktuelna legislativa² traži eksplicitan pristanak za učestvovanje u istraživanju u kojem se koriste uzorci ljudskih tkiva, i postoji generalna pretpostavka da će svaki pristanak na istraživanje biti dokumentovan.⁵ Naše istraživanje pokazuje da iako se učesnici sećaju da su pristali da učestvuju i da su dobili informacije o istraživanju od svog kliničkog genetičara/studijskog tima ili članova porodice, formalni proces davanja pismenog pristanka predstavlja nešto čega se slabije sećaju. Iako ne možemo da budemo sigurni da proces davanja pismenog pristanka nije pomogao da se učesnici bolje sećaju GOLD studije, ova zapažanja otvaraju pitanja o ulozi i svrsi pismenog davanja pristanka za istraživanje.

Jedno objašnjenje za slabo sećanje naših učesnika na davanje pismene saglasnosti i dobijanje informativne brošure namenjene pacijentima može da bude to što nisu pravili razliku između procedura koje su bile deo GOLD studije i kliničke nege koju su oni ili njihovi rođaci prethodno dobijali. Za te porodice, uobičajeni klinički tretman uključivao je beleženje porodične istorije, uzimanje uzoraka krvi, kao i molbu rođacima da daju informacije i uzorke krvi, isto ono što se tražilo i kada su uzeli učešće u GOLD studiji. Dakle, zbog toga što je taj proces bio sličan nečemu što se prethodno već desilo, moglo bi se pretpostaviti da su učesnici obratili manje pažnje na formalizovane procedure za davanje pristanka za istraživanje. Pored toga, zbog toga što naši učesnici nisu mogli da dobiju dijagnozu za intelektualnu ometenost u svojim porodicama na klinici, poziv na učešće u istraživanju mogli su da shvate kao logičan naredni korak u traganju za odgovorom. Lekari sa ovom subspecijalizacijom redovno pozivaju svoje pacijente da se priključe istraživačkim studijama radi otkrivanja genetskih mutacija koje prouzrokuju bolest. Ova zapažanja potkrepljuju gledišta Parkera i kolega,¹⁷ da granica između istraživanja i kliničke prakse u slučajevima retkih genetskih bolesti postaje sve nejasnija, kako za lekare tako i za pacijente. Međutim, postoji snažan zahtev od strane onih koji propisuju pravila da mora postojati jasna granica između istraživanja i kliničke aktivnosti.

Činjenice podržavaju argumente da davanje pristanka za istraživanje treba pre videti kao proces a ne kao pojedinačni događaj^{7,18} i da taj proces mora da uzme u obzir specifičnu situaciju onih od kojih se traži da daju pristanak. Proces davanja pristanka za učestvovanje u GOLD studiji dešavao se ovim porodicama u fazi kada su već ušle u proces genetskog ispitivanja. Trenutak kada je stvar skliznula iz čisto kliničke aktivnosti u istraživačku aktivnost za njih nije bio značajan. Ovo ne znači da oni nisu znali šta rade ili da su bili neinformisani, već samo da ove porodice nisu videle značajnu razliku između onoga što je bilo istraživanje i onoga što to nije bilo.¹⁷ Klinički tretman prerastao je u istraživanje i porodice kažu da su se osećale potpuno informisane tokom ovog procesa. Izazov za istraživače je da obezbede da učesnici i dalje budu informisani i adekvatno zbrinuti tokom istraživanja i pošto ono bude završeno.

Mora se primetiti da postoje izvesna ograničenja ove studije. Porodice koje su uzele učešća u našoj studiji predstavljaju izabranu grupu. Svi su oni učesnici u molekularnoj genetskoj studiji (GOLD studiji) a podaci o onima koji nisu pristali na učešće su nedostupni. Od onih koji su učestvovali i koji su bili pozvani da se pridruže ovoj dodatnoj porodičnoj studiji, samo 40% se odazvalo. Ne znamo ništa o onim pojedincima koji su ili odbili naš poziv, ili koji nisu bili pozvani od strane svojih rođaka.

Naše porodice imaju vrlo povoljno mišljenje o istraživanju zato što ga doživljavaju kao jedini način da se dođe do dijagnoze koja može pomoći njihovim porodicama u budućnosti. Stanje koje je bilo predmet istraživanja GOLD studije bila je intelektualna ometenost i mi ne možemo da garantujemo da će oni koji učestvuju u genetskim istraživanjima za druge vrste poremećaja saopštiti slična iskustva.

ZAKLJUČAK

Na istraživanje se primenjuje regulativa koja teži da sve vrste istraživanja uskladi sa jedinstvenim procesom. To je vodilo formalizaciji procedura davanja pristanka, kao što je snabdevanje učesnika iscrpnim informativnim brošurama i dugačkim i složenim formularima za davanje pismenog pristanka. Smatra se da je ovo najvažnije kako bi se ljudi zaštitili od posledica prilikom učestvovanja u kliničkim ispitivanjima lekova ili prilikom drugih riskantnih intervencija. Međutim, naši podaci pokazuju da trenutno insistiranje na pismenom pristanku može da bude manje relevantno u nekim okolnostima. U istraživačkoj genetskoj studiji kao što je GOLD studija, naši učesnici su pokazali da pismeni pristanak nije bio bitan, zato što je istraživanje bilo shvaćeno kao nastavak procesa već započetog na klinici. Osim toga, u najvećem broju slučajeva, osoba koja ih je pozvala da učestvuju bila je njihov klinički lekar u koga su imali poverenje.⁹ Uvek smo spremni da se složimo da je pristanak na učestvovanje u istraživanju neophodan i poželjan. Međutim, smatramo da bi moglo da bude više fleksibilnosti u procedurama pristanka koje traže etički komiteti, kako bi bile primenljive za svaku određenu vrstu istraživanja koje se sprovodi. U današnjoj kliničkoj genetskoj praksi obavezno je dokumentovanje da su se ljudu složili sa tim da se podvrgnu genetskom testiranju i da razumeju sve moguće posledice.¹² Ova saglasnost treba da bude dovoljna za istraživačku aktivnost koja predstavlja direktan nastavak kliničke prakse. Međutim, ovo znači da kada pretrage pređu u fazu istraživanja, stručnjaci sa klinika i kliničari-istraživači moraju da obaveste svoje pacijente o određenom istraživanju u potpunosti i moraju da im obezbede kvalitetnu kliničku zaštitu i tokom perioda istraživanja. Ovo je možda potrebno eksplicitnije istaći nego što se to danas čini u godišnjim izveštajima i/ili izveštajima o završetku studije koji se dostavljaju etičkim komitetima.^[3]

[3] Zahvalnost: ovu studiju finansirao je *Wellcome Trust*. Želeli bismo da se zahvalimo svim porodicama koje su učestvovala u ovoj studiji. Sukob interesa: M. Ponder je predsedavajući Genetske interesne grupe. F. L. Rejmond je glavni istraživač tima

REFERENCE

1. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *Bull World Health Organ* 2001; 19: 313–14.
2. Human Tissue Act 2004. <http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2004/20040030.htm> (accessed 10 June 2008).
3. UK Biobank. <http://www.ukbiobank.ac.uk> (accessed 10 June 2008).
4. Peto J, Fletcher O, Gilham C. Data protection, informed consent, and research. *BMJ* 2004; 328: 1029–1030.
5. National Research Ethics Services. <http://www.nres.npsa.nhs.uk/> (accessed 10 June 2008).
6. Alderson P, Goodey C. Theories of consent. *BMJ* 1998; 317: 1313–1315.
7. Berg JW, Appelbaum PS, Lidz CW, et al. *Informed consent: Legal theory and clinical practice*. 2nd Edn. Oxford: OUP, 2001.
8. Helgesson G., Ludvigsson J., Gustafsson Stolt U. How to handle informed consent in longitudinal studies when participants have a limited understanding of the study *J Med Ethics* 2005; 31: 670–673.
9. O'Neill O. Some limits of informed consent *J Med Ethics* 2003; 29: 4–7.
10. Beskow LM, Botkin JR, Daly M, et al. Ethical issues in identifying and recruiting participants for familial genetic research. *Am J Med Genet A* 2004; 130: 424–431.
11. Parker M, Lucassen AM. Genetic information: a joint account? *BMJ* 2004; 329: 165–167.
12. Royal College of Physicians, Royal College of Pathologists, British Society for Human Genetics. Consent and confidentiality in genetic practice: guidance on genetic testing and sharing genetic information. Report of the Joint Committee on Medical Genetics. London: RCP, RCPATH, BSHG, 2005.
13. Biesecker BB, Peay HL. Ethical issues in psychiatric genetics research: points to consider. *Psychopharmacology (Berl)* 2003; 171: 27–35.
14. Tarpey P, Parnau J, Blow M, et al. Mutations in the DLG3 gene cause nonsyndromic X-linked mental retardation. *Am J Hum Genet* 2004; 75: 318–324.
15. Muhr T. ATLAS-ti—computer aided text interpretation and theory building. Berlin: User's manual, 1994.

GOLD studije. Etičko odobrenje: Ovu studiju odobrio je Etički komitet za istraživanja, sa sedištem u Londonu.

16. Miles M, Huberman AM. *Qualitative data analysis*. 2nd Edn. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1994.
17. Parker M, Ashcroft R, Wilkie AOM, et al. *Ethical review of research into rare genetic disorders*. 10.1136/bmj.329.7460.288. *BMJ* 2004; 329: 288–289.
18. Corrigan O. Empty ethics: the problem with informed consent. *Social Health Illn* 2003; 25: 768–792.

Prevela
Zorana Bogunović



ETIČKA PITANJA U VEZI SA FINANSIRANJEM ISTRAŽIVANJA I RAZVOJA LEKOVA SIROČIĆA^[1]

K. A. Gerike, A. Risberg i R. Buse

Apstrakt: Ovaj tekst bavi se moralnim dilemama u vezi sa finansiranjem istraživanja i razvoja lekova siročića (eng. *Orphan Drugs*). Do danas, etički aspekti postavljanja prioriteta za finansiranje istraživanja nisu bili predmet bioetičke debate. Ispostavilo se da suprotstavljene moralne obaveze činjenja dobra s jedne strane, i pravedne raspodele s druge strane, zahtevaju različit nivo finansiranja istraživanja lekova siročića. Dva tipa ovih bolesti, retke bolesti i tropske bolesti, postavljaju vrlo različite etičke izazove u pogledu dodeljivanja fondova za istraživanje. Dilema je razmotrena imajući u vidu utilitarističke i na pravima zasnovane teorije pravde i moralnih obaveza nenapuštanja, kao i profesionalne obaveze unapređivanja medicinske nauke. Istaknuta su ograničenja standardnih ekonomskih alata za evaluaciju i drugih alata za uspostavljanje prioriteta koje koriste odgovorni za donošenje odluka u pogledu zdravstvene politike pri odlučivanju o finansiranju istraživanja.

Internacionalna istraživačka etika prvenstveno je zaokupljena zaštitom pojedinačnih učesnika od eventualne štete tokom procesa istraživanja.

[1] C. A. Gerike, A. Riesberg and R. Busse (2005), „Ethical Issues in Funding Orphan Drug Research and Development“, *Journal of Medical Ethics* 31, pp. 164–168.

Najnovije smernice takođe podvlače da je važno da se zajednicama koje učestvuju u istraživanju u uslovima raspolaganja niskim resursima obezbedi pristup rezultatima istraživanja.¹ Međutim, u bioetičkim debatama nije se mnogo raspravljalo o nivou i raspodeli resursa i uspostavljanju prioriteta za finansiranje razvoja novih oblika lečenja. Multidisciplinarni diskurs u pogledu nivoa resursa za zdravstvenu zaštitu i njihove pravedne raspodele dugo je bio usmeren na postojeće oblike lečenja. U poslednje vreme, međunarodne organizacije izražavaju zabrinutost zbog nedovoljnog istraživanja novih oblika lečenja zdravstvenih problema koji su najčešći u siromašnim zemljama.²⁻⁴

Lekovi siročići definisani su kao lekovi za koje je malo verovatno da će ih proizvoditi privatna industrija osim ukoliko nisu obezbeđene posebne olakšice.^{5,6} Dva glavna razloga zbog kojih je industrija rezervisana u pogledu finansiranja istraživanja lekova siročića su:

- stanje je isuviše retko te ne predstavlja profitabilno tržište, i/ili
- stanje preovlađuje u zemljama u razvoju koje su suviše siromašne da plate cenu leka koja obezbeđuje da novi lek bude profitabilan za proizvođača.

Ova druga stanja često se zovu „zanemarene bolesti“ ili – kao u ovom članku – „tropske bolesti“, za razliku od prvih, takozvanih retkih bolesti.⁶

Jedan broj industrijalizovanih zemalja ima posebnu legislativu kojom su definisani epidemiološki ili/i ekonomski kriterijumi za određivanje statusa „lek siročića“ i prateće olakšice kojima se sprečava zanemarivanje bolesti koje se leče ovim lekovima u industrijskim istraživanjima. Nakon što su SAD donele Akt o lekovima siročićima 1983, Japan (1993), Tajvan i Australija (1997), a nedavno i Evropska unija (EU) (2000), odobreni su i zakoni za podsticanje farmaceutske i biotehnoške industrije da nastavi sa istraživanjima lekova siročića, tako što se obezbeđuju poreske olakšice i tržišni ekskluzivitet.^{6,7} U EU lek će dobiti status „lek siročića“ ukoliko je predviđen za dijagnozu, prevenciju, ili lečenje po život opasnih ili težih hroničnih stanja koja pogađaju ne više od pet ljudi na 10.000 u Zajednici [Uredba (EC) br. 141/2000]. Ovaj epidemiološki prag može se proširiti na bolesti koje se češće javljaju ukoliko su opasne po život, ozbiljno otežavaju život ili su ozbiljne i hronične u isto vreme, i „ukoliko se očekuje da plasman medicinskog proizvoda na tržište neće opravdati investiranje u njegov razvoj“.⁸ U oba slučaja, dobijanje statusa „lek siročića“ moguće je samo ukoliko ne postoji zadovoljavajući dijagnostički metod, prevencija, ili lečenje ili ukoliko bi novo lečenje bilo od znatne koristi za one koji su

pogođeni bolešću [član 3 (1)b].⁸ Pored toga, neke države članice odobravaju poreske kredite za kliničke studije ili za korporativni porez. Tržišni ekskluzivitet se oduzima ukoliko proizvođač nije sposoban da isporuči dovoljnu količinu leka ili ukoliko drugi kandidat može da dokaže da je njegov proizvod „klinički superiorniji“, što znači efikasniji, bezbedniji ili na drugi način značajno bolji za dijagnozu ili zdravstvenu zaštitu.⁹ Do nedavno, advokatske grupe kao i privatna industrija imale su dilemu da li su tropske bolesti koje preovlađuju u zemljama u razvoju pokrivene zakonskom regulativom u SAD ili EU koja se odnosi na lekove siročića.³ Evropska komisija je nedavno razjasnila da lekovi za tropske bolesti mogu da budu svrstani u ovu grupu ukoliko u Evropskoj zajednici postoji niska stopa oboljevanja od tih bolesti i ukoliko zadovoljavaju sve druge kriterijume uredbe.¹⁰

Odlučivanje o tome koliko društvo treba da troši na istraživanje lekova siročića suočava nas sa moralnom dilemom. S jedne strane, svaka retka bolest predstavlja samo jedan mali broj pojedinaca unutar zakonski i politički određenih davanja u određenom društvu. Investiranje znatnih suma novca za retka medicinska stanja moglo bi se smatrati neetičkim sa utilitarističkog stanovišta, pošto se time ne maksimizuju koristi za društvo, a važan je i oportunitetni trošak ovakve odluke imajući u vidu izgubljene koristi za druge ljude. S druge strane, mnogi bi podržali stanovište da društvo ima moralnu obavezu da ne napusti pojedince koji su imali nesreću da budu pogođeni ozbiljnim ali retkim stanjem za koje nema leka. Osim toga, medicina ima profesionalnu obavezu da unapređuje naučno znanje uvođenjem novih terapija. Ove suprotstavljene moralne obaveze zahtevaju različite nivoe finansiranja istraživanja i razvoja lekova siročića.

U raspravi koja sledi, analiziramo ovu moralnu dilemu u skladu sa četiri glavna načela metodologije biomedicinske etike koju su razvili Bošamp (T. L. Beauchamp) i Čildres (J. F. Childress).¹¹ Njihov okvir obezbeđuje prihvatljiv i kulturno neutralan pristup za razmatranje etičkih pitanja u zdravstvenoj zaštiti,¹² koji se može primeniti kako na razvijene zemlje tako i na zemlje u razvoju. Ovaj pristup sadrži četiri *prima facie* principa: poštovanje autonomije, nečinjenje zla, činjenje dobra i pravednost. Za ovu specifičnu dilemu, princip činjenja dobra i princip pravednosti su od posebnog značaja. Analiza pravednosti će pokriti utilitaristički pristup i pristup zasnovan na pravima. Razmatranje obaveze činjenja dobra pokrće moralnu obavezu nenapuštanja i profesionalnu obavezu medicine da promoviše naučni napredak. U poslednjem poglavlju, predstavljeni su glavni zaključci analize.

SUPROTSTAVLJENA NAČELA

PRAVEDNOST

Filozofski iskazi tumače pravdu kao pravičan, podjednak i odgovarajući tretman u pogledu dužnosti i obaveza prema pojedincima.¹³ Različite, često suprotstavljene teorije pravde bile su predlagane. Ovde se bavimo dilemom koju otvara finasiranje istraživanja lekova siročića iz ugla utilitarističkog pristupa i pristupa zasnovanog na pravima.

UTILITARISTIČKI PRISTUP

Pristalice utilitarističkog pristupa tvrde da merilo pravde predstavlja isključivo princip korisnosti, po kome se od nas zahteva da maksimiramo ukupno dobro,¹³ ili drugim rečima „obezbedimo najveće dobro najvećem broju pojedinaca“.¹⁴ Utilitaristički način razmišljanja predstavlja osnovu za ekonomsku evaluaciju, koja se sve više koristi pri donošenju odluka o uspostavljanju prioriteta u zdravstvenoj politici. Međutim, pristalice utilitarističkog pristupa ne slažu se oko toga koje vrednosti treba maksimirati.¹⁵ Najčešći pristupi zasnivaju se na maksimiranju zdravstvenih dobiti u pogledu jednog pokazatelja, koji predstavlja kombinaciju očekivanog životnog veka i kvaliteta života uslovljenog zdravstvenim stanjem, kao što je očekivani životni vek odgovarajućeg kvaliteta ili očekivani životni vek prilagođen invaliditetu.¹⁴

Principi maksimiranja zahtevaju da zdravstvena zaštita bude distribuirana tako da bude postignuta maksimalna korist. Principi zadovoljavanja potreba zahtevaju distribuiranje resursa u skladu sa potrebama. Principi jednakosti zahtevaju da resursi budu distribuirani tako da se umanju nejednakost.¹⁶ Potreba se obično shvata kao mogućnost boljitka od lečenja ili se posmatra kroz prizmu ozbiljnosti bolesti.¹⁴ Ovu definiciju potrebe teško je primeniti na retke bolesti, pošto se mogućnost boljitka obično shvata kao nešto što je ograničeno na postojeća lečenja.

Prema drugoj definiciji osobe koje boluju od retkih bolesti imaju potrebu, ali gledano iz ugla maksimiranja opšte društvene koristi, budući da je njihovo stanje retko, vrlo malo resursa biće usmereno ka njihovoj bolesti. Međutim, kada se uzmu u obzir sve osobe sa retkim bolestima onda je reč o značajnom broju ljudi. U EU, otprilike dvadeset pet do trideset miliona ljudi pogođeni su jednom od oko 6.000 retkih bolesti.⁶ Postavljaju se dva različita pitanja:

- Kolika su ukupna sredstva koja treba izdvojiti za istraživanje retkih bolesti?
- Kolika su sredstva koja treba izdvojiti za svaku pojedinačnu bolest?

Još jedan problem sa izdvajanjem sredstava za istraživanja predstavlja ogromna nesigurnost u pogledu koristi. Pri ekonomskoj proceni, efekti nesigurnosti troškova i koristi mogu da budu predmet analize osetljivosti. Ali budući uspeh istraživanja određenog leka koji spada u grupu lekova siročića je suviše nesiguran da bi bili mogući ozbiljni predračuni. Ovo pokazuje i činjenica da u proseku samo jedno od 10 razvijenih farmaceutskih jedinjenja bude uspešno pušteno u promet, što znači da su prognoze o budućoj koristi pogrešne u 90% slučajeva, iako se značajne sume novca investiraju u istraživanje i razvoj svakog novog hemijskog jedinjenja. Procene troškova za razvoj novog leka veoma se razlikuju. Korišćenjem poverljivih industrijskih podataka multinacionalnih farmaceutskih kompanija, Di Masi (J. A. DiMasi) i kolege su procenili da su troškovi za razvoj novog leka iznosili dvesta trideset jedan milion američkih dolara u 1991. godini.¹⁷ Drugi autori koji su koristili iste podatke ali su izmenili neke pretpostavke izračunali su da su troškovi za razvoj novog leka iznosili četiristo sedamdeset tri miliona američkih dolara u 2000. godini.³ Najnoviji nezavisni proračuni, koji uključuju manje farmaceutске kompanije i isključuju oportunistične troškove za razvoj novog leka, su na nivou od sedamdeset šest do sto petnaest miliona američkih dolara uključujući trošak nastao usled greške.¹⁸ Ovo se podudara sa procenama o minimalnoj veličini potencijalnog tržišta od sto miliona američkih dolara za lek siročić koji može da privuče industrijsko interesovanje.⁷

Definicija tropskih bolesti takođe obuhvata bolesti sa visokom stopom rasprostranjenosti koje ne predstavljaju profitabilna tržišta za industriju. Danas je samo 10% ukupnih sredstava za finansiranje istraživanja u oblasti zdravstva izdvojeno za 90% svetskih zdravstvenih problema.¹⁹ Ali da li se moralna obaveza pravednog distribuiranja resursa odnosi i na pojedince koji su izvan ekonomske, zakonske i političke nadležnosti društva koje obezbeđuje istraživačke fondove? Primena tradicionalnih ekonomskih evaluacija na ovakve probleme verovatno ne može da uspe, pošto maksimiranje efikasnosti zdravstvene zaštite na globalnom nivou, nacionalnim fondovima pojedinih zemalja ne bi bilo politički prihvatljivo ni u jednoj zemlji. Međutim, međunarodne agencije za obezbeđivanje finansijskih sredstava mogu da imaju takve ciljeve. Još jedan problem pri

definisaniu granica moralne obaveze za prevednu raspodelu je činjenica da čak i kada je bolest česta u određenoj zemlji, njen značaj pri globalnom ili regionalnom postavljanju prioriteta može biti umanjen medicinskim stanjima koja su mnogo češća u svim tim zemljama zajedno. Tehnička i politička izvodljivost zdravstvene intervencije takođe se mora uzeti u obzir pri postavljanju prioriteta. Složenost intervencije u smislu prirode i dostupnosti nefinansijskih resursa potrebnih za obezbeđivanje i sprovođenje intervencije treba da bude razmotrena zajedno sa tehnikama postavljanja prioriteta koje su zasnovane na utilitarističkom rezonovanju fokusiranom na kategorizaciju bolesti i ekonomsku evaluaciju.

PRISTUP ZASNOVAN NA PRAVIMA

Prava su opravdani zahtevi koje pojedinci ili grupe mogu da imaju u odnosu na druge pojedince ili društvo u celini, i imati pravo znači biti u situaciji u kojoj je moguće utvrditi, prema sopstvenom izboru, šta drugi treba ili ne treba da rade.¹⁵ Važan aspekt teorije zasnovane na pravima u utvrđivanju zdravstvene politike je razlika između pozitivnog i negativnog prava. Pozitivno pravo zahteva od drugih da čine ono što je korisno ili podsticajno za nosioce prava, dok negativno pravo zahteva od drugih da se suzdrže od činjenja, obično štetnog ili restriktivnog, usmerenog ka nosiocima prava.²¹

Jedan oblik pozitivnog prava koji je predložen da se primenjuje pri odlučivanju o raspodeli resursa je pravo na pristojan minimum zdravstvene zaštite. U većini industrijski razvijenih demokratskih zemalja postoje institucije koje svima omogućavaju pristup potrebnim uslugama bez obzira na njihovu platežnu sposobnost.²¹ Ovo bi se moglo tumačiti kao zakonsko pravo na zdravstvenu zaštitu.²¹ U nekim zemljama, kao što su Italija i Holandija, pravo na zdravstvenu zaštitu je zaštićeno ustavom.²² Ustavi Francuske i Nemačke sadrže zakonsku obavezu da se pomogne pojedincima koji su u teškoći, što se može primeniti na razvoj lekova siročića potrebnih za lečenje po život opasnih retkih bolesti.⁷ U evropskoj Povelji o osnovnim pravima (odeljak 35, 2000/C 364/01), koju je priznalo 25 država članica Evropske unije kao deo Evropskog ustava u junu 2004, navodi se da „Svako ima pravo pristupa preventivnoj zdravstvenoj zaštiti i pravo da ima koristi od medicinskog tretmana pod uslovima koje određuju nacionalni zakoni i prakse“. Glavni problem pristupa zasnovanog na pravu pri odlučivanju o raspodeli resursa je da čak i kada je pravo na zdravstvenu zaštitu sastavni deo nacionalnog zakonodavstva, obim ovog prava podložan je tumačenju. Drugo ograničenje je da se zakonska

prava mogu odnositi samo na pružanje postojećih oblika lečenja, ali je teško zamisliti primenljivo pravo pojedinca na obezbeđeno finansiranje istraživanja za nepostojeće oblike lečenja. Stoga, pravo na zdravstvenu zaštitu osoba pogođenih retkim bolestima, može samo da predstavlja socijalno pravo ili opštu moralnu obavezu. Međutim, ukoliko postoji slaganje u pogledu društvene moralne obaveze solidarnosti, postavlja se pitanje zašto su važne odluke o postavljanju prioriteta u istraživanju i razvoju lekova siročića prepuštene farmaceutskoj industriji,⁷ pri čemu javni organi samo odobravaju *a posteriori* te odluke prilikom procenivanja da li industrijske ponude opravdavaju ili ne opravdavaju državno sponzorstvo. Partnerstvo između javnog i privatnog sektora može da predstavlja jedan način za unapređenje trenutne situacije, a primer za to je veoma uspešna saradnje ova dva sektora u Africi na kanalisanoj industrijskih fondova za dosad nedovoljno istražene tropske parazitoze, posebno onkocerkozu.²³ U najnovijim istraživanjima koje su sproveli Lekari bez granica i Harvardska škola za javno zdravlje, šest od 11 multinacionalnih farmaceutskih kompanija izvestilo je o učestvovanju u projektima partnerstva javnog i privatnog sektora za istraživanje tropskih bolesti, sa pojedinačnim finansijskim obavezama u rasponu od 500.000 US\$ do 4.000.000 US\$.³

ČINJENJE DOBRA

Bošamp i Čildres činjenje dobra shvataju široko, uključujući „sve oblike delovanja preduzete sa ciljem da se učini dobro drugim ljudima“, ili „da se doprinese njihovom blagostanju“.²⁴ Činjenje dobra zahteva preduzimanje očiglednih koraka da bi se pomoglo drugome, ne samo suzdržavanje od štetnog delovanja ili priznavanje autonomije pojedinca. Princip činjenja dobra odnosi se na moralnu obavezu da se podrže važni i legitimni interesi drugih ljudi. Bošamp i Čildres razlikuju dva glavna principa činjenja dobra: stvarno činjenje dobra i korisnost.²⁴ Prvo podrazumeva konkretno pružanje pomoći, a drugo podrazumeva uspostavljanje ravnoteže između koristi, rizika i troškova.²⁴

Razumevanje principa činjenja dobra sa utilitarističkog stanovišta pri donošenju odluka o finansiranju istraživanja lekova siročića već je izloženo. Da bismo razumeli pojam stvarnog činjenja dobra u ovom kontekstu, sada ćemo razmotriti moralnu obavezu nenapuštanja i ulogu medicine u unapređivanju naučnog znanja kao njenu profesionalnu i društvenu moralnu obavezu.

NENAPUŠTANJE

Landman (W. A. Landman) i Henli (L. D. Henley) predlažu postojanje bazične moralnosti i obavezivanje javne politike na nenapuštanje osoba sa potrebama za visokospecijalizovanom zdravstvenom zaštitom pri definisanju kursa racionalnog raspoređivanja resursa, čak i u okolnostima ograničenih resursa.²⁵ Koncept nenapuštanja takođe može da bude koristan za rezonovanje o retkim bolestima imajući u vidu da su lekovi koji se koriste za lečenje ovih bolesti dobili naziv siročići upravo zbog toga što se smatra da su istraživanja i razvoj ovih lekova odbačeni od strane sistema koji favorizuje slobodno tržište.

Zakoni i uredbe doneti poslednjih godina radi stimulisanja istraživanja lekova za retke bolesti mogu biti protumačeni kao pokušaji demokratskog društva da favorizuje princip nenapuštanja i da se suprotstavi nepravednoj raspodeli prouzrokovanoj tržišnim principima. Subvencije, poreske olakšice i druge finansijske pogodnosti koje se nude industriji kao olakšice, imaju svoje oportunitetne troškove i raspodela resursa na principu nenapuštanja može da ne maksimira društvenu korist u skladu sa standardnom utilitarističkom i ekonomskom teorijom. Međutim, neki autori uviđaju postojanje „posrednih pozitivnih efekata“,²⁶ kada korist predstavlja zadovoljstvo koje pojedinac oseća pri pružanja pomoći onima kojima je potrebna. Prema tome, podsticanje delovanja zasnovanog na činjenju dobra, nije obavezno u suprotnosti sa utilitarističkim stanovištem.

NAUČNI NAPREDAK

Rouds (R. Rhodes) je tvrdio da medicina kao struka ima opšteprihvaćenu dužnost unapređivanja naučnog znanja kroz podsticanje uvođenja novih terapija i ovo, u izvesnoj meri, opravdava negiranje značaja kratkoročne koristi.²⁷ Zaista, mnoga stručna medicinska tela kao što je Kraljevski kolegž lekara iz Londonda imaju među svojim zacrtanim ciljevima podsticanje unapređenja medicinskog znanja.²⁸ Vodeće organizacije međunarodnog zdravstva zalažu se za povećano finansiranje istraživanja tropskih bolesti. Oni primenjuju standardna oruđa za postavljanje prioriteta koja se koriste za donošenje odluka o raspoređivanju oskudnih sredstava za zdravstvenu zaštitu na usmeravanje sredstava za istraživačke fondove.¹⁹ *Ad hoc* komitet za istraživanja u zdravstvu predložio je postupak koji se sastoji od pet koraka a koji počinje određivanjem težine bolesti, zatim sledi analiza faktora rizika, ocena baze znanja, analiza isplativosti i obračun trenutnog nivoa ulaganja u istraživanja za medicinsko stanje/faktor

rizika o kojem je reč.²⁹ Ovaj postupak može se primeniti na javno finansiranje istraživanja rasprostranjenih tropskih bolesti ali će svaka retka bolest ponovo biti zanemarena.

Međutim, mnoge retke bolesti zaslužuju naučno istraživanje iz razloga koji se ne odnose na rasprostranjenost bolesti niti na moralne obaveze pravedne raspodele ili nenapuštanja. Vilijam Harvi (W. Harvey) uvideo je ovo još 1657, kada je pisao holandskom lekaru da „priroda nigde otvorenije ne otkriva svoje tajne misterije kao što to čini u slučajevima gde pokazuje tragove svoga delovanja daleko od utabane staze; niti ima boljeg načina za unapređenje dobre medicinske prakse od posvećivanja otkrivanju uobičajenih zakona Prirode brižljivim istraživanjem slučajeva redih oblika bolesti“.³⁰ Današnji odvažni kapitalisti ponovo su otkrili da proučavanje retkih bolesti često kompenzuje raznovrsne istraživačke napore medicinskim saznanjima i korisnim lekovima za uobičajene bolesti.³¹⁻³³ Glavni razlog za ovo je činjenica da mnoge retke bolesti nastaju usled alternacija pojedinačnog gena koji proizvodi određen defektni protein, što omogućava naučnicima da shvate posledice defekta sa jasnoćom koja se približava onoj pri uslovima kontrolisanog laboratorijskog eksperimenta.³¹ Dobar primer predstavlja proučavanje homozigotne porodične hiperholesterolemije, koje je dovelo do razvoja statina.³¹ Pre uvođenja zakonodavstva u oblast koja se odnosi na lekove siročice bilo je malo istraživanja retkih bolesti. Međutim, broj novih jedinjenja namenjenih za korišćenje u tretmanima retkih bolesti značajno je povećan u svim zemljama nakon uvođenja zakonodavstva u ovoj oblasti.⁶ U SAD, od 1983. godine 1.261 lek dobio je status „lek siročice“;³⁴ u poređenju sa 10 lekova koji su dobili ovaj status u dekadi pre 1983.³¹ U EU, 140 lekova dobilo je status „lek siročice“ u periodu između aprila 2000. i maja 2003. godine.³⁵ Od ukupno 1.395 novih lekova odobrenih između 1975. i 1999. u EU, samo 13 lekova (1%) su bili posebno namenjeni za lečenje tropskih bolesti.

U principu, smatra se da je finansiranje medicinske nauke ispunjavanje moralne obaveze činjenja dobra postojećim pacijentima kojima se na taj način pruža nada da jednoga dana mogu da budu izlečeni,⁷ i da je izraz društvene posvećenosti obezbeđivanjem potencijalne koristi budućim generacijama.

ZAKLJUČCI

Do danas, etički aspekti određivanja prioriteta za finansiranje istraživanja nisu predstavljali pitanje od prvorazrednog značaja u akademskim debatama koje se bave bioetikom. Istraživačka etika prvenstveno je usmerena na

zaštitu učesnika u kliničkom istraživanju i na sukob interesa u kliničkim istraživanjima koja finansira industrija, dok je debata o pravednoj raspodeli sredstava u zdravstvenoj zaštiti ograničena na postojeće oblike lečenja.

Obe vrste bolesti za čije lečenje se koriste lekovi siročići – retke bolesti i tropske bolesti – predstavljaju različite etičke izazove u pogledu dodele fondova za istraživanje. U oba slučaja u prvom planu je sukob između principa pravedne raspodele zasnovanog na utilitarističkim ili zakonskim pravima i principa činjenja dobra zasnovanog na socijalnim ili moralnim obavezama. Međutim, detaljnija analiza otkriva da je u svakom od ova dva slučaja reč o veoma različitim moralnim problemima. Utilitaristička teorija, koristeći oruđa za određivanje prioriteta bazirana na ekonomskoj evaluaciji, zanemaruje retke poremaćaje dok se tropske bolesti koje se često javljaju uklapaju u utilitaristički okvir. Međutim, kod ovih drugih postoji problem gde povući granice moralnih obaveza činjenja dobra ili pravedne raspodele. Da li one treba da budu određene nacionalnim granicama, političkim savezništvima, ekonomskim uticajem ili industrijskom profitabilnošću? Smatra se da su standardna oruđa koja se koriste za određivanje prioriteta u zdravstvenoj zaštiti neadekvatna za usmeravanje istraživačkih fondova zbog izuzetno velike nesigurnosti u pogledu budućih koristi od ulaganja. Za prave retke bolesti buduće koristi od ulaganja posebno je teško predvideti zbog, posmatrano u celini, većih mogućnosti za dolaženje do značajnih naučnih otkrića, ali inače limitiranih tržišta i niske profitabilnosti. Investiranje u istraživanja ovih retkih bolesti pruža nadu onima koji od njih boluju i potencijalne koristi budućim generacijama. Međutim, ove koristi teško je izmeriti i uključiti ih u kvantitativne tehnike koje se koriste kao oruđe za određivanje prioriteta.

Oba principa, princip pravde i princip činjenja dobra zalažu se za jaču ulogu javnog sektora u odlučivanju o određivanju prioriteta za finansiranje istraživanja lekova siročića. Još je Pabst (J. Y. Pabst) sugerisao da je s etičkog aspekta najprimerenije da javna politika određuje prioritete, odlučuje o izborima, definiše metodologije i obezbeđuje javno finansiranje istraživanja i razvoja lekova siročića.⁷

Transparentni javni procesi donošenja odluka uz učešće relevantnih organizacija građanskog društva, na primer interesnih grupa za podršku pacijentima, bar bi garantovali proceduralnu pravdu, iako socijalna pravda za ljude pogođene retkim bolestima i dalje ostaje na izvestan način neuhvatljiva i predstavlja pre teorijski cilj nego lako primenljiv koncept za određivanje prioriteta.⁸

Danijs (N. Daniels) i Sejbin (J. Sabin) predložili su proces za određivanje prioriteta koji su nazvali „odgovornost u pogledu razložnosti“.³⁶

Njihov okvir zahteva da pravedan proces određivanja prioriteta ispuni četiri uslova. Prvo, obrazloženje odluka mora biti dostupno javnosti. Drugo, za odluke o zadovoljavanju potreba za zdravstvenom zaštitom mora da postoji objašnjenje koje će pravedni i nepristrasni ljudi smatrati relevantnim. Treće, mora se obezbediti mogućnost podnošenja prigovora tako da prethodne odluke mogu da budu ponovo razmotrene u svetlu novih činjenica ili argumenata. Četvrto, mora biti ustanovljen operativni postupak koji omogućava implementaciju prethodna tri uslova.³⁶

Javna rasprava i participativne i transparentne procedure su važne kako za odluke o finansiranju istraživanja retkih bolesti u industrijski razvijenim zemljama, tako i za raspodelu fondova za istraživanje u oblasti zdravstva na globalnom nivou. Ali ovo može da bude samo prvi korak ka suočavanju sa onim što su Benatar (S. R. Benatar) i Singer (P. A. Singer)³⁷ nazvali jednim od najvećih etičkih izazova savremenog sveta – neshvatljivim nejednakostima u zdravstvu na globalnom nivou. Pобољшanje postojećih oruđa za određivanje prioriteta u zdravstvenim istraživanjima na globalnom nivou je hitno potrebno, naročito u svetlu skorašnjih predloga da se značajno poveća finansiranje zdravstvenih istraživanja na međunarodnom nivou.²

Do danas, stimulacije za istraživanja i marketing lekova za retke bolesti uglavnom je obezbeđivala farmaceutska regulativa, a izvestan broj nacionalnih, bilateralnih i internacionalnih agencija finansirale su istraživanja zanemarenih bolesti u siromašnim zemaljama.³⁸ Drugi, kao što je Globalni forum za zdravstvena istraživanja, pokušavaju da pomognu da se poveća uspešnost zdravstvenih istraživanja koja je sada na nivou 10/90 i usmeravaju istraživanja na zdravstvene probleme siromašnih udružujući ključne aktere i stvarajući pokret koji promovise analizu i debatu u pogledu prioriteta zdravstvenog istraživanja, usmeravanja resursa, javno-privatnog partnerstva i omogućavanja svim ljudima da se upoznaju sa rezultatima zdravstvenog istraživanja.³⁹ Stvaranje novih, nezavisnih tela na međunarodnom nivou nudi važne mogućnosti za stimulisanje istraživanja u dosad zanemarenim oblastima zdravstvenih potreba i za povećanje transparentnosti protoka finansijskih sredstava namenjenih za istraživanje i zdravstvenu zaštitu.^{2,4} Međutim, ove organizacije nemaju političku legitimnost na način na koji je imaju izabrane nacionalne vlade. Ipak neke, kao što je Globalni fond za borbu protiv side, tuberkuloze i malarije, već kontrolišu i usmeravaju znatna finansijska sredstva za evaluaciju i istraživanja u oblasti zdravstvene zaštite. Osnovan 2002, Globalni fond je uložio 3,1 milijardu američkih dolara u više od 250 dvogodišnjih programa u skoro 130 država. Planira da uloži još

gotovo jednu milijardu američkih dolara u preko 200 programa do kraja 2004. godine.⁴⁰

Imajući u vidu rastući uticaj ovih novih agencija, potrebni su novi načini za obezbeđivanje visokog nivoa društvene odgovornosti. Ovaj zahtev odnosi se i na druge institucije koje propisuju nacionalnu ili internacionalnu regulativu relevantnu za farmaceutsku industriju – na primer, na nadležna regulatorna tela u oblasti proizvodnje i prometa lekova ili na Svetsku trgovinsku organizaciju.

Nivo, proces, i krajnji rezultat usmeravanja resursa za zdravstvena istraživanja, posebno za istraživanja retkih i tropskih bolesti, može da stvori nove etičke izazove u političkoj areni globalnog poretka u oblasti zdravstva.^[2]

REFERENCE

1. Council for International Organizations of Medical Sciences. International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm (pristupljeno sajtu 21. oktobra 2003).
2. Commission on Macroeconomics and Health. Macroeconomics and Health: Investing in Health for Economic Development. Geneva: World Health Organization, 2001.
3. Médecins Sans Frontières. Fatal Imbalance. The Crisis in Research and Development for Drugs for Neglected Diseases. Geneva: Médecins Sans Frontières Access to Essential Medicines Campaign and the Drugs for Neglected Diseases Working Group, 2001.
4. Global Forum on Health Research. Monitoring financial flows for health research. Geneva: Global Forum for Health Research, 2001.
5. National Library of Medicine. Medical Subject Headings. Bethesda: National Library of Medicine, 1991.
6. Orphanet. What is an orphan drug? www.orpha.net/consor/cgi-bin/home_Info.php?PHPSESSID=c2c2ccf314be9c80bf3b40a695dabb36&file=MoDf (pristupljeno sajtu 15. septembra 2003).

[2] Zahvaljujemo se profesoru Solomonu Benataru sa Univerziteta u Kejptaunu, Južna Afrika, na njegovim korisnim komentarima na radnu verziju ovog dokumenta.

7. Pabst JY. Médicaments orphelins: quelques aspects juridiques, éthiques et économiques. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2001; 49: 387–96.
8. European Parliament and the Council of the European Union. Regulation (EC) No 141/2000 of the European Parliament and of the Council of 16 December 1999 on orphan medicinal products. *Official Journal of the European Communities* 2000; L18: 1–5.
9. European Parliament and the Council of the European Union. Commission Regulation (EC) No 847/2000 of 27 April 2000 laying down the provisions for implementation of the criteria for designation of a medicinal product as an orphan medicinal product and definitions of the concepts „similar medicinal product“ and „clinical superiority“. *Official Journal of the European Communities* 2000; L103: 5–8.
10. European Commission. Communication from the Commission on Regulation (EC) No 141/2000 on orphan medicinal products. *Official Journal of the European Union* 2003; C178: 2.
11. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2001.
12. Gillon R. Medical ethics: four principles plus attention to scope. *BMJ* 1994; 309: 184–8.
13. Beauchamp TL, Childress JF. *Justice. Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2001: 225–82.
14. Sassi F, Archard L, Le Grand J. Equity and the economic evaluation of healthcare. *Health Technol Assess* 2001; 5: 1–138.
15. Beauchamp TL, Childress JF. *Moral theories. Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2001: 337–83.
16. Cookson R, Dolan P. Principles of justice in health care rationing. *J Med Ethics* 2000; 26: 323–9.
17. DiMasi JA, Hansen RW, Grabowski HG, et al. Cost of innovation in the pharmaceutical industry. *J Health Econ* 2001; 10: 107–42.
18. Global Alliance for TB Drug Development. *The Economics of TB Drug Development*. New York: Global Alliance for TB Drug Development, 2001.
19. Global Forum for Health Research. *The 10/90 Report on Health Research 2001–2002*. Geneva: Global Forum for Health Research, 2002.
20. Gericke CA, Kurowski C, Ranson MK, et al. Feasibility of Scaling-up Interventions: The Role of Intervention Design, Working Paper No.13, Disease Control Priorities Project. Bethesda, Fogarty International Center, National Institutes of Health, 2003, www.fic.nih.gov/dcpp/wps/wp13.pdf (pristupljeno sajtu 15. decembra 2003).

21. Daniels N. Is there a right to health care and, if so, what does it encompass? U: Kuhse H, Singer P, eds. *A Companion to Bioethics*. Oxford: Blackwell, 1998: 316–25.
22. Den Exter A, Hermans H. The right to health care: a changing concept? U: Den Exter A, Hermans H, eds. *The Right to Health Care in Several European Countries*. The Hague: Kluwer Law International, 1999: 1–10.
23. Richards FO, Miri E, Meredith S, et al. Onchocerciasis. *Bull World Health Organ* 1998: 76 (suppl 2): 147–9.
24. Beauchamp TL, Childress JF. *Benevolence. Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2001: 165–224.
25. Landman WA, Henley LD. Equitable rationing of highly specialised health care services for children: a perspective from South Africa. *J Med Ethics* 1999: 25: 224–9.
26. Issel LM, Kahn D. The economic value of caring. *Health Care Manage Rev* 1998: 23: 43–53.
27. Rhodes R. Organ transplantation. U: Kuhse H, Singer P, eds. *A Companion to Bioethics*. Oxford: Blackwell, 1998: 329–42.
28. Royal College of Physicians. About the College. www.rcplondon.ac.uk/college/about_home.htm (pristupljeno sajt 26. avgusta 2003).
29. Ad hoc Committee on Health Research. Investing in Health Research and Development. Geneva: World Health Organization, 1996.
30. Willis R., *The Works of William Harvey*. London: Sydenham Society, 1847: 616.
31. Maeder T. Adopting orphan diseases. www.redherring.com/insider/2001/0122/tech-mag-90-orphan012201.html (pristupljeno sajt 6. maja 2003).
32. Goodman B. The biotech boom: big money in orphans. www.redherring.com/insider/2001/0727/480019848.html (pristupljeno sajt 6. maja 2003).
33. Zelzer E, Olsen BR. The genetic basis for skeletal diseases. *Nature* 2003: 423: 343–8.
34. Federal Drug Agency. List of All Orphan Products Designations and Approvals. www.fda.gov/orphan/designat/alldes.rtf (pristupljeno sajt 2. septembra 2003).
35. European Agency for the Evaluation of Medicinal Products (EMA). Press Release. 35th Meeting of the Committee for Orphan Medicinal Products. www.emea.eu.int/pdfs/human/comp/117303en.pdf (pristupljeno sajt 2. septembra 2003).

36. Daniels N, Sabin J. Limits to health care: fair procedures, democratic deliberation and the legitimacy problem for insurers. *Philos Public Affairs* 1997; 26: 303–50.
37. Benatar SR, Singer PA. A new look at international research ethics. *BMJ* 2000; 321: 824–6.
38. Gericke C. Directory of poverty and health research, Report for the Department of Health and Development. Geneva: World Health Organization, 2001, www.iphn.org/DirectorywebFINAL.doc (pristupljeno sajt 29. oktobra 2003).
39. Global Forum on Health Research. Strategic Orientations 2003–2005. www.globalforumhealth.org (pristupljeno sajt 22. oktobra 2003).
40. The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria. The Global Fund reports its first country results. Geneva: The Global fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malasia, July 2004. www.theglobalfund.org/en/media_center/press/pr_040711b.asp (pristupljeno sajt 15. septembra 2004).

Prevela
Zorana Bogunović

PROGRAMI GENETSKOG SKRININGA STANOVNIŠTVA: PRINCIPI, TEHNIKE, PRAKSE I POLITIKE^[1]

B. Godar, L. ten Kate, G. Evers-Kiboms i S. Eme

Apstrakt: Ovaj rad bavi se stručnim i nučnim gledištima o principima, tehnikama, praksama i politikama koje utiču na programe genetskog skrininga stanovništva u Evropi. U središtu su pitanja u vezi sa potencijalnim skrining programima, koji zahtevaju dodatna razmatranja pre uvođenja. Cilj rada je da stručnjacima iz oblasti zdravstvene zaštite i tvorcima zdravstvene politike ukaže na značaj potencijalnih skrining programa kao bitnog faktora za unapređenje javnog zdravlja. Primenjena metodologija usmerena je najpre na pregled postojećih stručnih smernica, regulacionih okvira i drugih dokumenta koji se odnose na programe genetskog skrininga stanovništva u Evropi. Potom su razmotrena pitanja u vezi sa različitim tipovima genetskog skrininga pre i posle rođenja koja zahtevaju dodatnu raspravu. Razmotren je skrining za stanja kao što su cistična fibroza, Dišeno-va mišićna distrofija, porodična hiperholesterolemija, sindrom fragilnog X, hemohromatoza, predispozicija za rak. Takođe su razmotrena i posebna pitanja u vezi sa genetskim skriningom, kao što su informisani pristanak, porodični aspekti, komercijalizacija, zainteresovani učesnici i programi praćenja genetskog skrininga. Nakon toga, stručnjaci iz 15 evropskih zemalja,

[1] B. Godard, L. ten Kate, G. Evers-Kiebooms and S. Aymé (2003), *European Journal of Human Genetics* 11, Suppl 2, pp. 49–87.

njih 51, raspravljalo je o ovim pitanjima tokom Međunarodne radionice održane u Amsterdamu, Holandija, od 19. do 20. novembra 1999, koju je organizovalo Evropsko društvo za humanu genetiku i Komitet za javnu i profesionalnu politiku. Izneti su argumenti za i protiv započinjanja skrining programa. Raspravljalo se o tome da li se genetski skrining razlikuje od drugih tipova skrininga i testiranja u pogledu etičkih pitanja. Opšti utisak je da postoji želja da se u budućnosti genetskom skriningu „pristupa pažljivije“, uz aktivnije učešće organizacija pacijenata i s većom oprežnošću od strane kreatora politike. Poslednji pokušavaju da umanje potencijalne probleme u vezi sa abortusom i eugenikom što može da bude doživljeno kao veći problem nego što u stvarnosti zaista jeste. Međutim, čini se da je važno održati ravnotežu između „profesionalne dužnosti obezbeđivanja zdravstvene zaštite“ i „lične autonomije“.

Ključne reči: skrining; etika; javno zdravlje; procena kvaliteta; propis; Evropa

UVOD

Godine 1975. genetski skrining definisan je kao otkrivanje u populaciji osoba sa određenim genotipovima koji (1) su već doveli do bolesti ili predstavljaju predispoziciju za bolest, (2) mogu da dovedu do bolesti među njihovim potomstvom, ili (3) proizvode druge promene za koje nije utvrđeno da su povezane sa bolešću.¹ Danas se genetski skrining može definisati kao bilo koja vrsta testa koji se vrši radi sistematskog ranog otkrivanja ili sprečavanja nasledne bolesti ili predispozicije za takvu bolest, ili da bi se utvrdilo da li kod osobe postoji predispozicija koja može da proizvede naslednu bolest u potomstvu. Bolje poznavanje genetike različitih bolesti i veći kapacitet genetske tehnologije čini da je genetski skrining u ranoj fazi moguć za sve veći broj medicinskih poremećaja. Činjenice koje ukazuju na opravdanost genetskog skrininga su mogućnost rane dijagnoze i lečenja, i mogućnost donošenja reproduktivnih odluka.

Genetski skrining podrazumeva jasne i sistematske programe usmerene ili na celokupne populacije onih kod kojih nema simptoma bolesti ili na podgrupe kod kojih se zna da postoji povećan rizik. Zbog različitih implikacija genetski skrining treba razlikovati od genetskog testiranja. Genetsko testiranje vrši se na pacijentima koji su iz nekog razloga preuzeli inicijativu i sami traže stručni savet. Kad je reč o genetskom skriningu može se činiti da je testiranje nametnuto pojedincima. Etičke dileme su povećane a samim tim i odgovornosti lekara su veće.² Genetska priroda

bolesti implicira postojanje rizika i kod članova porodice osobe koja se podvrgla skriningu, čak i ako oni nisu ili možda ne žele da budu uključeni u skrining program. Genetski skrining se razlikuje od drugih vrsta skrininga i zato što ne mora uvek da rezultira prevencijom ili lečenjem bolesti.

Eventualni neželjeni efekti genetskog skrininga ogledaju se u strahu od preteranog pritiska na lični izbor ili socijalne stigmatizacije osoba koje ne prihvate da se podvrgnu genetskom skriningu. Prema tome, pretnja od mogućnosti zloupotrebe genetskog skrininga zahteva mere zaštite. Pored brige za javno zdravlje, kriterijumi za uvođenje programa genetskog skrininga treba da uključe i razmišljanja o etičkim pitanjima. Svrha genetskog skrininga i ciljna grupa za skrining moraju da budu dobro definisani; mora da bude obezbeđena stroga kontrola kvaliteta u laboratorijskoj dijagnostici sa jasno definisanim značenjem rezultata; tajnost informacija mora biti zakonom zaštićena; procedure za zaštitu privatnosti pojedinca i porodice moraju biti unapred ustanovljene; učestvovanje mora biti na dobrovoljnoj bazi; mora biti obezbeđeno genetsko savetovanje i moraju postojati programi edukacije; konačno, dugoročni ishodi moraju biti praćeni i procenjivani. Dostupnost genetskih testova po niskoj ceni čini se da u nekim zemljama već vodi ka sistematskoj ponudi skrining testova a da pritom ne postoji adekvatno medicinsko okruženje za pružanje informacija pre testiranja kao ni potpuno tumačenje rezultata posle testiranja. Rizik je verovatno nizak u većini evropskih zemalja gde je pristup zdravstvenoj zaštiti organizovan kroz javni servis, ali ostaje problem kontrole uvoza testova koji mogu biti prodavani izvan zdravstvenog sistema. Stoga postoji potreba za uvođenjem efikasnih i prihvatljivih mera zaštite, standarda i procedura koje se odnose na informisani pristanak, savetovanje i tajnost, i na rizik diskriminacije kod zapošljavanja i osiguranja.

U ovom dokumentu se ne raspravlja o programima genetskog skrininga koji su već uspešno implementirani, već su u središtu pažnje potencijalni skrining programi koji zahtevaju dodatno preispitivanje pre konačnog uvođenja. Cilj ovog dokumenta jeste da stručnjacima iz zdravstvene zaštite i tvorcima zdravstvene politike ukaže na značaj potencijalnih skrining programa kao bitnog faktora za unapređenje javnog zdravlja.

METODOLOGIJA

Za analiziranje principa, tehnika, praksi i politika genetskog skrininga primenjena je metodologija koja je najpre obuhvatila pregled postojećih stručnih smernica, regulacionih okvira i drugih dokumenata koji se

odnose na programe genetskog skrininga stanovništva u Evropi. Potom su uz pomoć postojećih smernica i pregleda literature, razmotrena pitanja u vezi sa različitim tipovima genetskog skrininga pre i posle rođenja o kojima još treba diskutovati. Razmotren je skrining za stanja kao što su cistična fibroza (CF), Dišenova mišićna distrofija (DMD), porodična hiperholesterolemija, sindrom fragilnog X, hemohromatoza, predispozicija za rak. Takođe su razmotrena i posebna pitanja u vezi sa genetskim skriningom, kao što su informisani pristanak, porodični aspekti, komercijalizacija, zainteresovani učesnici i programi praćenja genetskog skrininga. Nakon toga, o ovim pitanjima raspravljalo se tokom Međunarodne radionice održane u Amsterdamu, Holandija, od 19. do 20. novembra 1999, koju je organizovalo Evropsko društvo za humanu genetiku i Komitet za javnu i profesionalnu politiku.

Cilj radionice bio je da se sa stručnog aspekta identifikuju najvažnija/najopterećujuća/goruća etička pitanja koja se odnose na programe genetskog skrininga stanovništva u Evropi. Na četiri zasedanja razmotrene su sledeće teme: (1) opšti aspekti genetskog skrininga, (2) programi pre rođenja, (3) programi posle rođenja i (4) etički problemi u vezi sa ovim programima.

Na skupu je učestvovao 51 stručnjak iz 15 evropskih zemalja. Bile su zastupljene sledeće oblasti i društvene grupe:

1. Medicinska genetika
2. Društva za humanu genetiku
3. Etička, pravna i društvena pitanja
4. Grupe za pružanje podrške
5. Biotehnologija/farmaceutika
6. Osiguranje/zapošljavanje
7. Institucije Evropske unije

Prva verzija dokumenta sačinjena je kao podloga za razgovore tokom radionice. Drugi dokument, u koji su bile uključene diskusije koje su vođene tokom radionice poslat je na komentarisane predstavnicima društava za humanu genetiku i evropskim stručnjacima za programe genetskog skrininga stanovništva, kao i svim članovima Evropskog društva za humanu genetiku. Ovaj dokument takođe je stavljen na veb-sajt Evropskog društva za humanu genetiku (www.eshg.org) radi javne rasprave. Konačni dokument odobrio je Izvršni odbor Evropskog društva za humanu genetiku.

Komitet za javnu i profesionalnu politiku Evropskog društva za humanu genetiku sačinio je preporuke koje su odobrili članovi Evropskog

društva za humanu genetiku na godišnjem sastanku ovog društva, maja 2000. godine; ove preporuke odobrio je i Upravni odbor Američkog društva za humanu genetiku. Preporuke su objavljene u časopisu *Europ J Hum Genet* (tom 8, br. 9, septembar 2000).

PREGLED LITERATURE

OSNOVNI PRINCIPI GENETSKOG SKRININGA

I na nacionalnim i na nadnacionalnim nivoima, smernice su izrađene sa posebnim osvrtom na razvoj genetskog skrininga i na etička pitanja koje pokreće. Svi ovi dokumenti bave se pitanjem koje zahteve treba primenjivati na skrining programe. U svakom programu genetskog skrininga treba ustanoviti smernice koje će odrediti cilj programa, njegova ograničenja, obim i etičke aspekte, regulisati čuvanje i zavođenje podataka ili materijala, potrebno praćenje (uključujući socijalne konsekvence) i definisati rizike od neželjenih posledica. Dva najčešće navođena cilja genetskog skrininga su smanjenje broja obolelih i informisanje pojedinaca i parova o riziku njihovih reproduktivnih izbora. Posebna pažnja usmerena je na prava učesnika u smislu informisanog pristanka, tajnosti i zaštite podataka.

Smernice SZO za sprovođenje skrininga u cilju otkrivanja bolesti Godine 1968, Svetska zdravstvena organizacija izdvojila je sledećih deset smernica koje treba razmotriti pre uvođenja skrining programa:

- Da li je određena bolest važan zdravstveni problem?
- Da li postoji prepoznatljivo latentno stanje ili prepoznatljiviji simptomi u ranoj fazi?
- Da li poznajemo tipičnu istoriju bolesti?
- Da li postoji efikasno lečenje za pacijente sa otkrivenom bolešću?
- Da li postoji odgovarajući test za identifikaciju bolesti u ranim fazama?
- Da li je test prihvatljiv za stanovništvo?
- Da li se slažemo oko toga ko leči bolest?
- Da li postoje kapaciteti za dijagnostiku i lečenje?
- Otkrivanje obolelih treba stalno sprovoditi.
- Troškovi otkrivanja slučaja (uključujući dijagnostiku i lečenje) treba da budu ekonomski uravnoteženi sa raspoloživim sredstvima namenjenim za troškove medicinske zaštite kao celine.

Autori navode bitnu pretpostavku, naime, zahtev da tok bolesti mora biti izmenljiv ili da se može predupređiti ranim otkrivanjem i lečenjem ili intervencijom.³ Velika pažnja posvećena je definisanju najpodesnijeg trenutka za skrining kako bi se dobio najbolji rezultat za pojedinca posebno imajući u vidu osetljivost za pitanja koja uključuju komunikaciju, pristajanje i etiketiranje. Stepem važnosti bolesti kao zdravstvenog problema varira u zavisnosti od broja slučajeva i od ozbiljnosti bolesti. Autori smatraju da posledice tereta bolesti treba da budu sagledane kako iz perspektive zdravlja stanovništva, tako i iz perspektive pojedinca. Ono što određuje da li je teret dovoljno veliki da bi skrining bio opravdan zavisi od troškova skrininga i daljeg praćenja.

Smernice Svetske zdravstvene organizacije (SZO) iz 1968. izdate su pre nego što su prenatalna dijagnostika i testiranje nosioca bili mogući. Prema tome, odnose se samo na deo skrininga koji se danas primenjuje.⁴ Godine 1998. SZO je ponovila da je glavni cilj genetskog skrininga sprečiti bolest ili osigurati njenu ranu dijagnozu i lečenje. Ponovo su istakli dobrovoljno učešće u genetskom skriningu i predložili sledeće smernice:

- Genetski skrining treba da bude dobrovoljan, ne obavezan;
- Genetskom skriningu treba da prethodi adekvatna informacija o svrsi i mogućim rezultatima skrininga ili testa i mogućim izborima za koje se treba odlučiti;
- Anonimni skrining u epidemiološke svrhe može se vršiti pošto stanovništvo bude obavешteno o skriningu;
- Rezultati ne smeju biti otkriveni poslodavcima, osiguravajućim kompanijama, školama ili drugima bez pristanka pojedinca, da bi se izbegla moguća diskriminacija;
- U retkim slučajevima kada otkrivanje može da bude u najboljem interesu za bezbednost pojedinca ili zajednice, pružalac zdravstvene usluge može da radi sa pojedincem u cilju dobijanja pristanka od njega/nje;
- Rezultate testa treba da prati genetsko savetovanje, naročito kada su oni nepovoljni;
- Ukoliko su lečenje ili prevencija mogući, treba ih obezbediti uz minimum kašnjenja;
- Skrining novorođenih treba da bude obavezan i besplatan ukoliko će rana dijagnoza i lečenje koristiti novorođenom.

Preporuke Saveta Evrope Između 1990. i 1994. Savet Evrope takođe je usvojio preporuke za genetski skrining. U tim preporukama, genetski

skringing je definisan kao „test koji se primenjuje na određenu grupu osoba da bi se otkrila rana faza, preliminarna faza, faktor rizika ili kombinacija faktora rizika za pojavu bolesti“. Svrha skrininga je „da ranom intervencijom izleči bolest ili spreči ili odloži njeno napredovanje ili nastajanje“. Savet ističe da „pošto postoje razlike između zemalja u zdravstvenim potrebama i zdravstvenim službama, kao i u etičkim vrednostima i pravnim normama i zakonskim propisima, odluka o uvođenju skrining programa treba da bude doneta od strane svake pojedinačne zemlje, u saradnji sa medicinskim stručnjacima“. Godine 1997, Savet Evrope je usvojio Konvenciju o zaštiti ljudskih prava i digniteta ljudskog bića sa aspekta primenjene biologije i medicine čime su odobrene ove preporuke.

Komitet ministara Saveta Evrope misli da javnost generalno prepoznaje dobrobiti i potencijalnu korist od genetskog skrininga za pojedince, za porodice i za stanovništvo u celini, ali kaže da postoji evidentna zabrinutost koju izaziva genetski skrining. Njihove preporuke za smanjenje svih budućih problema obuhvataju: blagovremeno informisanje javnosti, edukovanje stručnjaka za pružanje kvalitetnih usluga, obezbeđivanje odgovarajućeg, nedirektivnog savetovanja, obezbeđivanje jednako sti pristupa, poštovanje samostalnog odlučivanja onih koji su testirani, neobavezno sprovođenje skrininga, i nedavanje prava osiguravajućim kompanijama da zahtevaju testiranje ili rezultate prethodnih testova. Na polju zaštite podataka i profesionalne diskrecije, genetske informacije dobijene u svrhu dijagnoze ili prevencije bolesti ili istraživanja treba čuvati odvojeno od drugih ličnih evidentiranih podataka. Osim toga, oni koji raspolažu informacijama treba da budu obavezani pravilom čuvanja profesionalne tajne i zakonskim propisima, i bilo kakva neočekivana otkrića mogu biti saopštena samo testiranoj osobi.

Izveštaj Nufildovog saveta za bioetiku o genetskom skriningu: etička pitanja Poboljšanje zdravlja osoba koje pate od genetskih bolesti treba da bude prvi cilj genetskog skrininga: „korist od skrininga treba razumeti kao omogućavanje pojedincima da iskoriste informaciju za sopstveni život i omogućavanje budućim roditeljima da budu informisani pre donošenja odluke o tome da li će imati decu.“ Izveštaj je zasnovan na iskustvu kod skrininga za otkrivanje ozbiljnih bolesti kao što su cistična fibroza i anemija srpastih ćelija, mada je navedeno da je teško odrediti koju bolest treba smatrati ozbiljnom. Izveštaj se bavi i pitanjima kao što su dobrovoljnost, informisani pristanak, savetovanje, tajnost i eventualno korišćenje genetskih informacija od strane osiguravajućih kompanija ili poslodavaca. Nufildov Savet za bioetiku smatra da se genetsko istraživanje razlikuje od mnogih drugih oblasti razvoja u medicini zbog brzine

napredovanja, efekta na pojedince, porodice i društvo u celini, i takođe zbog „straha da može negativno da utiče na same osnove života“. Što se tiče ostalog, tekući programi genetskog skrininga ne bi trebalo da dovedu do bilo kakve stigmatizacije ili prinude. Savet smatra da članovi porodice imaju legitiman i jak interes da saznaju rezultate testiranja osobe koja je testirana; kada je otkrivanje rezultata skrininga važno za ostale članove porodice Nufildov Savet predlaže nagovaranje kao strategiju za umanjenje mogućih štetnih posledica na članove porodice.⁵

U izveštaju je izneto da je potrebno osnovati centralno koordinaciono telo za nadgledanje programa genetskih skrininga tamo gde su uvedeni, čime bi bilo osigurano da se prilikom realizacije programa: (1) prate odgovarajući standardi i kriterijumi prilikom davanja informacija ljudima; (2) ne koriste elementi prinude; (3) vodi računa o zaštiti podataka; (4) prate najnovije smernice i pravila koji se odnose na pružanje informacija osiguravajućim kompanijama. Koordinaciono telo bi takođe trebalo da proceni i predloži vladi budžet za uvođenje skrining programa pre njegovog započinjanja. Zaključci ovog izveštaja naišli su na široko odobravanje.

Danski Etički savet i mapiranje ljudskog genoma Danski Etički savet definiše genetski skrining kao „proučavanje pojavljivanja specifičnog gena ili hromozomskog komplementa u populaciji ili populacionoj grupi“. Motiv za uvođenje skrining programa jeste činjenica da pojedinac ima pravo da očekuje pomoć zajednice u vidu „pružanja informacija koje povećavaju mogućnosti izbora i domet delovanja“. Dužnost pružanja pomoći tumači se pre u smislu autonomije i samoodlučivanja nego promovisanje zdravlja pojedinca ili genetskog zdravlja stanovništva. Savehtovanje mora biti dostupno i nedirektivno.

Danski Etički savet smatra da su genetske informacije različite od drugih privatnih informacija zato što kriju saznanje ne samo o pojedincu već i o njegovim rođacima i zato što će njihova analiza obezbediti iscrpnu informaciju i o pojedincima i o grupama stanovništva. Savet kaže da skrining obezbeđuje informacije korisne kako pojedincu tako i javnim zdravstvenim radnicima, ali ove informacije ne odnose se na lečenje. S tačke gledišta javnog zdravlja, testiranje može da spreči skupo lečenje bolesti, zaštititi treća lica i pruži pojedincu mogućnost lečenja. Međutim, s tačke gledišta pojedinca, može da postoji ambivalencija u pogledu verovatnoće postojanja bolesti kod rođaka.

Izveštaj posebno ističe opasnost od stigmatizacije u slučajevima gde neke manjinske etničke grupe imaju povećanu učestalost određenog gena. Izveštaj ukazuje na mogućnost da prihvatanje abortusa na osnovu genetskog poremećaja može da vodi ka smanjenom prihvatanju takvog poremećaja

u društvu. Ali Danski savet ne precizira ulogu državnih organa u pogledu organizovanja genetskog skrininga unutar sistema zdravstvene zaštite.

Zdravstveni savet Holandije: Komitet za genetski skrining, genetski skrining Zdravstveni savet Holandije definiše genetski skrining kao „bilo koju vrstu testa koja se vrši radi sistematičnog ranog otkrivanja ili eliminisanja nasledne bolesti, predispozicije za takvu bolest ili da bi se utvrdilo da li osoba ima predispoziciju koja može da dovede do nasledne bolesti u potomstvu“. Savet navodi da „program za rano otkrivanje i lečenje bolesti treba da se odnosi na važan zdravstveni problem“. Međutim, prema mišljenju Saveta, „na pojedincu je i roditeljima da donesu odluku da li je stanje dovoljno ozbiljno za uključivanje u skrining program“; svrha genetskog skrininga je da „omogući ljudima da steknu veću autonomiju i da odluče o pravcu delovanja koji je njima prihvatljiv“. Drugim rečima, „genetski test preporučen svima može da predstavlja promociju jednakog pristupa zdravstvenim službama, ali samo ukoliko je preporučen grupi sa povećanim rizikom opravdava svoju svrhu“.

Holandski izveštaj primećuje „da će poziv na skrining suočiti ljude sa rizicima kojih nisu u potpunosti svesni i da ovo može da dovede do uznemirenosti“; moguća stigmatizacija učesnika takođe može da utiče na prihvatanje. Zbog toga je „dobrovoljno učestvovanje zasnovano na dobro shvaćenim informacijama obavezan uslov i moraju postojati zaštitne mere koje će garantovati slobodan individualni izbor tokom celog procesa skrininga“. Savetovanje se takođe smatra važnim.

U pogledu otkrivanja rezultata skrininga drugima, Holandski savet se poziva na izveštaj iz 1989. godine, *Nasleđe: nauka i društvo*, kad iznosi svoj stav o otkrivanju informacija drugima: „pristanak testirane osobe je neophodan za otkrivanje rezultata rođacima. Ukoliko je pristanak uskraćen i ukoliko osoba podvrgnuta skriningu ne može da bude motivisana da da pristanak, savetniku ili lekaru nije dozvoljeno da otkrije informaciju“.

Za skrining ozbiljnih bolesti i anomalija koje se ne mogu lečiti ili sprečiti mora se dobiti odobrenje. Odobrenje će biti uskraćeno ukoliko prateći rizici po zdravlje osoba koje treba pregledati pretegnu nad očekivanom dobrobiti.

PROGRAMI GENETSKOG SKRININGA

Iako su osnovni zahtevi za sprovođenje programa genetskog skrininga često pominjani u literaturi, postoji mala saglasnost oko toga koje bolesti zaslužuju skrining, koji skrining test treba koristiti u praksi, koje elemente

treba uzeti u obzir da bi se procenili troškovi ili koristi koje skrining donosi i kako se oni mogu izmeriti, kako utvrditi prikladan nivo resursa, ili kako rešiti konflikte koji se javljaju između pojedinačnih i kolektivnih interesa.⁶ Čini se da i drugi faktori utiču na korišćenje genetskog skrininga, kao što su načini organizovanja zdravstvene zaštite, edukacija javnosti o rezultatima i ograničenjima genetskog testiranja, ili problemi u vezi sa stigmatizacijom i diskriminacijom.

Vrste genetskog skrininga Postoje različite vrste genetskog skrininga:

(1) Genetski skrining pre rođenja, koji obuhvata: skrining fetalnih ćelija iz majčine krvi, skrining majčinog seruma, ultrazvučni skrining, skrining fetalnih ćelija dobijenih amniocentezom ili uzorkovanjem horionskih ćupica i preimplantacionu genetsku dijagnostiku. Glavni razlog za genetski skrining pre rođenja je otkrivanje genetskih anomalija u ranoj fazi trudnoće. Dobijene informacije omogućavaju parovima da se odluče za okončanje ili nastavak trudnoće, dok rana dijagnoza omogućava utvrđivanje adekvatnih planova za lečenje i praćenje.⁷ (2) Genetski skrining posle rođenja obuhvata: neonatalni skrining, skrining za otkrivanje nosioca u postnatalnim klinikama, skrining za otkrivanje nosioca pre začeća, kaskadni skrining, skrining dece u školskom uzrastu i skrining odraslih osoba. Genetski skrining posle rođenja ima dve svrhe. Prvo, može da potvrdi da testirana osoba ima, ili nema, određene genetske karakteristike sa implikacijama na budućnost njenog zdravlja. Drugi razlog za testiranje odraslih osoba jeste da saznaju da li će njihova deca biti izložena riziku.

O kojoj god vrsti genetskog skrininga da je reč, značaj edukovanja pojedinaca o mogućim opcijama vrlo je važan. Odgovarajuće razumevanje bolesti i reproduktivnih opcija najvažnije je za donošenje informisanih odluka. Zbog kombinacije korisnih i štetnih efekata kod svih procedura, osobe koje će biti podvrgnute skriningu moraju da dobiju potpune i tačne informacije o proceduri i moraju da daju svoj informisani pristanak. Smatra se da kada postoji nesigurnost, o tome treba razgovarati a savet treba da bude eksplicitno podržan najboljim raspoloživim dokazom.⁸ U Ujedinjenom Kraljevstvu, u opštim smernicama lekarskog saveta za dobijanje pristanka od pacijenata jasno je istaknuto da lekari moraju da pruže pacijentima sve informacije koje oni žele ili treba da imaju kako bi ispravno doneli informisanu odluku.⁹ S obzirom na to da postoji nesigurnost u pogledu toga koliko informacija treba pružiti pre skrininga, kvalitet informacija i potpun pristup informacijama za one koji to žele je vrlo važan.

Pre rođenja Genetski skrining je u velikoj meri uveden u prenatalnu negu.¹⁰ Prenatalni skrining je usmeren na rano otkrivanje ozbiljnih

poremećaja. Prenatalni skrining treba da otkrije fetuse sa povećanim rizikom postojanja anomalija na osnovu porodične istorije ili poznih majčinih godina ili skrining testova kao što su testiranje majčinog seruma i ultrazvuk. Prenatalni skrining je obično prvi korak koji vodi ka prenatalnoj dijagnozi. Tri najvažnija razloga za prenatalnu dijagnostiku su: (1) postojanje intrauterinske terapije za neka stanja; (2) mogućnost okončanja trudnoće ako je to ono što roditelji žele da urade i (3) mogućnost da roditelji znaju zdravstveno stanje fetusa.¹¹

Metode koje se koriste u prenatalnoj dijagnostici moraju biti sigurne i efikasne. Standardna dijagnostička metoda u grupi visokorizičnih jeste amniocenteza koja se obavlja oko 15. nedelje trudnoće. Retko je rezultat nenormalan kariotip. Stopa pobačaja tokom amniocenteze procenjuje se na 0,3-0,5%. Pre 15. nedelje trudnoće može se uraditi transabdominalno ili transcervikalno uzorkovanje horiona, ali je tačnost dijagnoze niža nego kod amniocenteze, a stopa pobačaja zavisi od stručnosti operatora, tako da može biti nešto povećana kada se procedura ne vrši u visokostručnim centrima.¹²

(1) *Skrining fetalnih ćelija iz majčine krvi*: Fetalne ćelije mogu biti identifikovane u krvotoku majke i tehnike kao što su fluorescentna ili magnetna in situ hibridizacija mogu se koristiti da bi se otkrili aneuploidi, uključujući Klinefelterov sindrom, Daunov sindrom i trizomija 13 i 18. Smatra se da ćelije mogu da budu adekvatno uzorkovane između 10. i 18. nedelje trudnoće. Skrining fetalnih ćelija iz majčine krvi može u budućnosti da bude od značaja u skriningu. Studija pokazuje da ispitivanje fetalnih ćelija iz majčine krvi može da predstavlja neinvazivni prenatalni dijagnostički test za trizomiju 21 sa mogućnošću otkrivanja oko 60% ugroženih trudnoća.¹³

Skrining fetalnih ćelija iz majčine krvi vrši se u ranim fazama trudnoće. Ne može biti od praktične koristi sve dok se ne ispuni nekoliko zahteva: (1) adekvatno povećanje fetalnih ćelija u uzorku; (2) jasno razlikovanje fetalnih i majčinih ćelija; (3) pouzdane metode za analizu jedne ćelije; i (4) prihvatljivi troškovi.¹² S obzirom na retkost najpogodnijih fetalnih ćelija (fetalne crvene krvne ćelije s nukleusom) u krvi majke, neophodne su sofisticirane tehnike da bi se dobio adekvatan uzorak ovih ćelija za analizu. Tehnike koje su trenutno dostupne još uvek nemaju učinak, jednostavnost ili ekonomičnost koje su potrebne da bi se zamenile postojeće metode.¹⁴

(2) *Skrining majčinog seruma*: Godine 1972. došlo se do saznanja da je visok nivo alfa-fetoproteina (AFP) u amnijskoj tečnosti u vezi sa defektom nervne cevi fetusa.¹⁵ Godine 1983. pokazalo se da je nizak nivo alfa-fetoproteina u majčinom serumu u vezi sa Daunovim sindromom. Ustanovljeno je da ovo ne zavisi od starosne dobi majke. Onda je otkriveno

da su visok nivo humanog horionskog gonadotropina (hCG) u majčinom serumu i nizak nivo nekonjugovanog estriola (uE3) markeri za Daunov sindrom. Ova dva markera, uključujući nivo alfa-fetoproteina i starosnu dob majke, predstavljaju osnovu za „trostruki test“. Godine 1987. Američko društvo za humanu genetiku objavilo je izveštaj o pitanjima u vezi sa programima utvrđivanja nivoa alfa-fetoproteina u majčinom serumu i kontrolom kvaliteta u laboratorijama koje se bave utvrđivanjem nivoa alfa-fetoproteina u majčinom serumu i amniotskoj tečnosti. Američko društvo za humanu genetiku istaklo je sledeće tačke: (1) potencijalne primene skrininga majčinog seruma za utvrđivanje nivoa alfa-fetoproteina (MSAFP) još uvek su u razvoju. Stoga je potrebno nastaviti sa primenom edukativnih programa za pružaoce akušerske zaštite i za pacijentkinje. Savetovanje pacijentkinja u pogledu ovog skrininga treba početi vrlo rano u trudnoći tako da njihove odluke budu informisane i neishitrene; (2) pružaoци prenatalne nege trebalo bi da edukuju pacijentkinje o mogućnostima MSAFP skrininga i da im omoguće da donesu odluke o učestvovanju u skriningu i o narednim koracima u vođenju trudnoće; i (3) MSAFP skrining treba vršiti isključivo u nadležnoj laboratoriji.

Tri biohemijska markera u velikoj meri su prihvaćena i korišćena za otkrivanje defekata nervne cevi i hromozomskih aberacija. Trostrukim testom određuje se verovatnoća (sa tačnošću 85–90%) postojanja anencefalije ili spina bifide ili (sa tačnošću 60–65%) postojanja Daunovog sindroma. Strategije za efikasniji skrining Daunovog sindroma uključuju korišćenje markera kao što su inhibin-A, hiperglikolizirani hCG i fragment beta-jezgro hCG, kao i skrining u prvom tromesečju, naročito sa markerima PAPP-A i slobodni beta-hCG.¹⁶ U izvesnom broju radova upoređena je efikasnost različitih kombinacija ovih markera. Neki savetuju MSAFP, ceo hCG i uE3, dok drugi preporučuju MSAFP i slobodni beta-hCG. Godine 1997. na osnovu dostupnih informacija smatralo se da je trostruki test najefikasniji i najobjektivniji metod skrininga, nakon kojeg se ženama sa najvećim rizikom preporučuje amniocenteza.¹² Hiperglikolizirani hCG smatran je kao pouzdana zamena za hCG i mogao se koristiti kao skrining test za aneuploidne trudnoće.¹⁷

Uvođenje skrininga izvođenjem trostrukog testa nametnulo je problem adekvatnog savetovanja budućih majki pre i posle testa. U nekoliko studija dokumentovana je nesposobnost zdravstvenih stručnjaka po čijem zahtevu je rađen test da korektno protumače abnormalne rezultate trostrukog testa.^{18,19} Predloženo je da se uloži više napora u cilju adekvatnog savetovanja kako bi se smanjilo nepotrebno uznemiravanje majki.²⁰

(3) *Ultrazvučni skrining*: Ultrasonografski pregled fetusa je rutinski skrining za određivanje prisustva kongenitalnih anomalija. Ovim pregledom može se otkriti većina glavnih strukturnih deformiteta.^{21,22} Tvrdi se da nema dokaza za postojanje štetnog dejstva dijagnostičkog akušerskog ultrazvuka. Osnovna ograničenja ove tehnike su to što pouzdanost rezultata dosta zavisi od veštine operatera i kvaliteta opreme. Osnovni rizik predstavlja pogrešno tumačenje slike, što dovodi do propusta detektovanja anomalija ili do abortiranja zdravog fetusa. U evropskim zemljama, stopa detektovanja ozbiljnih kongenitalnih anomalija varira od 28 do 60% u zavisnosti od stručnosti operatera.²³

Debljina vratnog nabora tj. nuhalne translucencije fetusa, merena ultrazvukom u 10–14. nedelji trudnoće, predstavlja marker rizika hromozomske anomalije. Ova metoda, kada je sprovode dobro obučeni stručnjaci, omogućava otkrivanje trizomoje 21 u otprilike 80% ugroženih trudnoća i koristi se za selekciju ove visokorizične grupe trudnica, koje se kasnije upućuju na invazivno dijagnostičko testiranje.²⁴ Drugi rezultati pokazuju da skrining za otkrivanje fetalnih aneuploidija merenjem nuhalne translucencije može biti efikasan kao deo rutinske prenatalne nege kompletne populacije trudnica.^{25,26} Na nivou kompletne populacije efikasnost treba povećati kroz što bolju edukaciju i obučavanje i plansko uključivanje akreditovanih laboratorija u programe skrininga fetalnih anomalija. Pored povećane nuhalne translucencije koja se povezuje sa postojanjem aneuploidnosti, mnogobrojne studije pokazuju da je povećana nuhalna translucencija nespecifičan marker za širok opseg fetalnih strukturalnih anomalija, uključujući kongenitalnu dijafragmalnu herniju, srčana oštećenja i različite genetske sindrome. Međutim, potrebno je dalje praćenje da bi se procenila uloga skrininga merenjem nuhalne translucencije u opštoj populaciji jer merenja vrše i nedovoljno obučeni stručnjaci.^{27,28}

Napredak u mogućnostima ultrazvučnog skrininga nameće i etička i psihološka pitanja. Glavni cilj ultrazvučnog skrininga bio je praćenje trudnoće radi dobrobiti majke i deteta i radi planiranja porođaja, ali sa povećanjem kvaliteta same tehnike i iskustvom stručnjaka koji je primenjuju anomalije fetusa postale su očigledne. Zbog toga su se pojavile poteškoće pri savetovanju budućih majki: kod većine žena kojima se nudi ultrazvučno snimanje postoji mali rizik postojanja fetalnih anomalija i one veruju da je test prevashodno namenjen za potvrđivanje perioda trudnoće, a ne za detekciju grupe anomalija. Postoje znatne razlike u informacijama dobijenim pre snimanja, u tipovima raspoloživih testova i u obimu savetovanja pre, tokom i posle ovih testova. Istraživanja su

pokazala da mnoge žene nisu bile blagovremeno obavestene o mogućnosti otkrivanja fetalnih anomalija prilikom snimanja.²⁹ Zbog toga su one čije su trudnoće prirodno mogle da budu okončane spontanim pobačajem bile suočene sa situacijom da moraju na brzinu da odluče da li će nastaviti trudnoću. Takođe ne postoji čvrst dokaz da je rano okončanje trudnoće psihološka prednost za žene koje prolaze kroz ovu proceduru zbog otkrivanja anomalija fetusa.²⁹ Budući da povećana translucencija može da bude dovedena u vezu sa drugim hromozomskim anomalijama, srčanim anomalijama i izvesnim brojem genetskih sindroma, ultrazvučni operateri mogu da budu izloženi ozbiljnoj dilemi ukoliko je žena odbila merenje nihalne translucencije prilikom pregleda. Dato je više predloga za unapređivanje kliničke prakse prenatalnog testiranja. Najvažnije je da osoblje bude obučeno da na razumljiv način upozna sve žene sa svim dostupnim informacijama pre ultrazvučnog skrininga kako bi se obezbedilo da njihov pristanak bude zaista informisan. Veliku pažnju treba posvetiti načinu pružanja psihološke podrške kako bi bilo povećano korišćenje usluga savetovanja.²⁹

(4) *Skrining fetalnih ćelija dobijenih amniocentezom ili uzorkovanjem horionskih ćupica (CVS)*: Prenatalna dijagnostika za otkrivanje hromozomskih anomalija danas se u velikoj meri preporučuje visokorizičnim grupama, određenim ili na osnovu starosne dobi majke ili na proceni rizika zasnovanoj na rezultatima markera pri skriningu majčinog seruma ili na merenju nihalne translucencije, ili kombinacijom sve tri metode. Većini žena kod kojih postoji rizik da nose fetus sa hromozomskom anomalijom preporučuje se invazivno prenatalno dijagnostičko testiranje. Kod ovih testova, amniocenteze i uzorkovanja horionskih ćupica (CVS), postoji rizik da se izazove pobačaj prilikom intervencije. Neki stručnjaci smatraju opravdanim preporučiti sve raspoložive dijagnostičke testove kako bi se uzorkovanje fetalne ćelije optimalno iskoristilo.³⁰ Isti pristup primenjuje se na fetalne ćelije uzete za prenatalno dijagnostičko testiranje mendelijanskog poremećaja: sistemska analiza kariotipa se takođe često preporučuje, pošto predstavlja sistematski skrining za otkrivanje hromozomskih anomalija. Istorija genetskih bolesti u različitim populacijama takođe je veoma bitna pri odlučivanju koji poremećaj treba ispitati skriningom.

(5) *Preimplantacioni genetski skrining*: Preimplantaciona genetska dijagnostika (PGD) predstavlja dodatnu prenatalnu uslugu za parove sa visokim genetskim rizikom i u budućnosti može da postane još rasprostranjenija. Od kada su zabeležena prva rođenja uz primenu preimplantacione genetske dijagnostike,³¹ ona se obavlja u mnogim zemljama.

PGD podrazumeva testiranje jedne ili dve ćelije uzete od embriona od osam ćelija proizvedenih *in vitro* oplodnjom i selektivni transfer embriona. Ova procedura uglavnom se primenjuje za bolest koja je vezana za X hromozom ali i za mnoštvo drugih promena na hromozomima ili na pojedinačnom genu.³² Prednost PGD-a je ta što eliminiše terapijski abortus. Mane ove dijagnostike su što zahteva *in vitro* oplodnju, prilikom koje je stopa trudnoće samo 15–20%, i eksperimentalna priroda procedure. U stvari, preimplantaciona genetska dijagnostika zahteva stimulaciju ovulacije, što može da ima ozbiljne neželjene efekte. Izvlačenje jajne ćelije je invazivna procedura, implantacija je nešto manje invazivna, a stopa uspeha je još uvek niska. Takođe je teško utvrditi tačnu dijagnozu na uzorku od jedne ili dve ćelije i rizik pogrešne dijagnoze je viši nego u drugim prenatalnim dijagnostičkim procedurama.^{33,34} PGD se preporučuje kao vrlo rani oblik prenatalne dijagnostike ženama kod kojih postoji visok rizik (25–50%) da imaju bebu sa nasleđenom bolešću i koje ne žele da se izlože eventualnom okončanju trudnoće. Nije izvodljivo rutinski testirati žene sa nižim rizicima, s obzirom na to da se trudnoća uspostavlja *in vitro* oplodnjom, ali ženama koje začnu uz pomoć novih reproduktivnih tehnologija treba preporučiti preimplantacioni genetski test. Na primer, PGD bi se mogao koristiti kao metod skrininga za otkrivanje hromozomskih anomalija kod svih preimplantacionih embriona kako bi se izbeglo rađanje bolesne dece ili povećala stopa trudnoća prilikom lečenja neplodnosti.

Neki smatraju da PGD iznosi na površinu problem genetskog inženjeringa i izbora pola. Da bi se napravile ujednačene smernice za stručnjake koji obavljaju PGD i da bi se promovisala odgovarajuća primena PGD-a, 1997. osnovan je PGD konzorcijum Evropskog društva za humanu reprodukciju i embriologiju. Glavni cilj je standardizovati praksu PGD-a promovisanjem razmene svih vrsta podataka. Još određenije, prema preporukama Etičkog odbora Američkog društva za reproduktivnu medicinu, izbor pola putem PGD-a iz nemedicinskih razloga ne treba promovisati.³⁵ Preporučeno je da se PGD konzorcijum Evropskog društva za humanu reprodukciju i embriologiju aktivno angažuje u pružanju pomoći svim evropskim zemljama pri izradi zakonskih odredbi kojima se reguliše status PGD-a i ograničava njena primena.

Posle rođenja Postoji nekoliko vrsta skrininga posle rođenja.³⁶ Prvi rasprostranjeni skrining bio je otkrivanje fenilketonurije kod novorođenčadi. Neonatalnom skriningu meniju uskoro su dodati skrining za otkrivanje bolesti srpastih ćelija i skrining za otkrivanje hipotiroidizma i kongenitalne adrenalne hiperplazije. O uključivanju skrininga za otkrivanje

stanja kao što su cistična fibroza (CF) i Dišenova mišićna distrofija (DMD) još uvek se raspravlja u mnogim zemljama. Na primer, neki postavljaju pitanje da li neonatalno otkrivanje CF utiče na klinički tok ove bolesti.³⁷ Ali čak i ako ne postoji efikasno lečenje za ovu i druge genetske bolesti koje se mogu otkriti po rođenju, kao što je DMD, neonatalni skrining se ponekad preporučuje kako bi se roditeljima pružilo genetsko savetovanje za buduće trudnoće.

Sa unapređenjem znanja o genetskoj osnovi mnogih čestih bolesti stvorene su mogućnosti za presimptomatsko otkrivanje bolesti koje se kasno ispoljavaju, kao u slučaju hiperholesterolemije i hemohromatoze. Skrining po rođenju za otkrivanje bolesti koje se kasno ispoljavaju iako je uglavnom moguć, nikad se ne preporučuje, zato što preventivna lečenja često ne postoje ili, ukoliko postoje, najbolje je podvrci im se kasnije u životu.³⁸ Genetsko savetovanje roditelja u pogledu rizika od bolesti koja će se kod deteta manifestovati mnogo decenija kasnije retko je traženo ili razmatrano.³⁷ Skrining za otkrivanje bolesti pre pojave simptoma postavlja složena etička pitanja u vezi sa informisanim pristankom, privatnošću genetskih informacija i poverljivošću rezultata testa.

Pored skrininga novorođenčadi, postoje i druge strategije za otkrivanje genetskih poremećaja. Skrining heterozigotnih nosilaca autozomno recesivnih bolesti ima za cilj da otkrije nosioce kod kojih postoji rizik da imaju bolesno dete ukoliko je i drugi roditelj nosilac. Takav skrining može se obaviti pre trudnoće posle čega postoji širok izbor reproduktivnih opcija, uključujući izbegavanje ulaženja u brak sa drugim nosiocem, nemanje dece ili korišćenje sperme donatora, kao i mogućnost okončanja trudnoće ili prihvatanja rizika na osnovu prenatalne dijagnoze ili primena preimplantacione genetske dijagnostike.

Na primer, programi skrininga nosilaca hemoglobinopatije u više zemalja rade se već preko dvadeset godina; ovi programi su bili vrlo efikasni, što se može zaključiti na osnovu povećanog znanja o talasemiji i korišćenja prenatalne dijagnostike od strane ciljane populacije.³⁹ (To je razlog što pitanje skrininga hemoglobinopatije neće biti razmatrano u ovom dokumentu.)

(1) *Neonatalni skrining za CF*: CF je najčešći nasledni smrtonosni metabolički poremećaj kod belog stanovništva. Stopa rasprostranjenosti je otprilike jedan u 2.500 živorođenih, među stanovništvom zapadnoevropskog porekla. CF karakterišu ozbiljni respiratorni problemi i neadekvatna funkcija pankreasa, izazvana nagomilavanjem lepljive sluzi. Ukupno 10–15% novorođenčadi sa CF podvrgava se medicinskoj intervenciji radi uklanjanja mekonijumskog čepa. Većina muškaraca sa CF je sterilna.

Nema leka, ali je usled poboljšanog lečenja u toku poslednjih godina povećan prosečan životni vek na otprilike 30 godina.⁴⁰ Intenzivni respiratorni tretmani inhalatorima, antibiotici, fizikalna terapija i enzimski preparati doveli su do produženog preživljavanja. Poznavanje genskog defekta otvorilo je nove puteve istraživanja, koji uskoro mogu da dovedu do potpuno novih oblika lečenja. Klinička istraživanja antiinflamatornih agenasa su u toku.

CF izaziva mutacija gena koji kodira protein nazvan cistično fibrozni transmembranski regulator provodljivosti (CFTR). Otkriveno je više od 1000 mutacija CFTR gena; samo nekoliko mutacija predstavlja mutacije koje su široko rasprostranjene u izabranoj populaciji. Zastupljenost različitih mutacija varira u zavisnosti od etničkog sastava stanovništva. Nema jednostavne veze između prirode mutacije i ozbiljnosti plućne bolesti, mada neke mutacije redovno rezultiraju lakšom bolešću pankreasa.⁴¹

Neonatalni skrining za otkrivanje CF radi se merenjem imunoreaktivnog tripsinogena (IRT) iz suve kapi krvi. Neki preporučuju kombinaciju IRT, znojnog testa i analize genske mutacije za prvo ili ponovljeno testiranje. Osetljivost neonatalnog skrininga iznosi otprilike 85–90%. Razlog za uvođenje neonatalnog skrininga za otkrivanje CF je taj što vrlo rano otkrivanje i lečenje mogu da poboljšaju klinički ishod kod dece obolele od CF,⁴² ali je dokaz za ovo trenutno sporan; mogućnost skrininga da promeni dugoročnu prognozu nije pouzdano dokazana.^{43–47} Bez obzira na to, postoje neki posredni dokazi koji upućuju na korist od uvođenja skrininga: skrining oslobađa roditelje strahovanja u periodu od nastajanja simptoma do uspostavljanja dijagnoze; skrining može da spreči drugu trudnoću s ovom genetskom anomalijom ukoliko su roditelji svesni sopstvenog genetskog stanja pre nego što začnu drugo dete. Drugo rešenje može da bude obučavanje pedijatarata i lekara opšte prakse da obavezno testiraju na CF svako dete kod kojeg uoče da slabo napreduje. Na ovaj način bila bi otkrivena većina slučajeva sa ozbiljnim kliničkim tokom.

Neonatalni skrining za otkrivanje CF trenutno se praktikuje u nekim zemljama, na primer u Italiji ili u nekim regijama u Ujedinjenom Kraljevstvu.⁴⁸ U Francuskoj je traženo od zdravstvenih vlasti da uvedu trogodišnji pilot skrining program na državnom nivou (Farrioux 1999). Međutim, skrenuta je pažnja da svakako treba uraditi još istraživanja da bi se potvrdile koristi od neonatalnog skrininga. Preporuke za buduća istraživanja obuhvataju: (1) više istraživanja o psihološkim i medicinskim posledicama nakon otkrivanja nosioca pri neonatalnom skriningu; (2) u okviru programa neonatalnog skrininga treba sprovesti nasumične kontrolne studije specifičnih ranih lečenja; i (3) uvesti procedure provere kojima

će se potvrditi da su roditelji dali informisani pristanak za neonatalni skrining.^{43,49,50}

(2) *Neonatalni skrining za DMD*: DMD karakteriše brzonapredujuća slabost mišića. To je najčešće oboljenje kod dece koje je vezano za X hromozom. Bolest je česta među svim populacijama u svetu. Učestalost DMD je 1:3.500 za mušku novorođenčad u celom svetu i 1:5.000 u razvijenim zemljama u kojima postoji genetsko savetovanje. U 70% slučajeva, ženska deca su nosioci bolesti i kod njih se vrlo retko razviju simptomi. Oko 30% prijavljenih slučajeva predstavljaju nove mutacije. Klinički simptomi DMD prvi put se primete u uzrastu između druge i pete godine. Kod sve pogođene dece napredak bolesti je neumoljiv i bez izgleda da će se zaustaviti. Životni vek obolelih je oko 20 godina. Ne postoji specifično lečenje za DMD. Lečenje je paliativno (individualizovana fizikalna terapija) sa ciljem da se obuzdaju simptomi kako bi se poboljšao kvalitet života. Asistirana ventilacija pluća može da poboljša respiratornu mehaniku i produži životni vek.

Distrofin gen je kloniran 1986. godine. Primenjuju se tri različita testa za dijagnosticiranje DMD: (1) određivanje aktivnosti kreatin-kinaze (CK); (2) mišićna biopsija; i (3) testiranje DNK.⁵¹ Donedavno, DMD je dijagnosticirana uglavnom na osnovu kliničke slike, toka bolesti, povećane aktivnosti enzima CK i histoloških nalaza. DNK test u kombinaciji sa analizom distrofina omogućili su da se utvrdi razlika između DMD i Bekerove mišićne distrofije. Genetsko savetovanje i prenatalna dijagnostika u izvesnoj meri su smanjili stopu učestalosti DMD. U slučajevima u kojima postoji pozitivna porodična istorija bolest može da bude otkrivena kod beba neposredno posle rođenja.

Iako ne postoji saglasnost oko testiranja po rođenju budući da nema koristi za novorođenčad, što je osnovna pretpostavka za uvođenje skrininga, neonatalni skrining se preporučuje da bi roditelji dobili genetsko savetovanje za buduće trudnoće.⁵² Na ovaj način roditeljima je omogućeno da budu obavešteni o genetskom riziku ponovnog pojavljivanja bolesti, informacija koja im u protivnom možda ne bi bila dostupna sve do uspostavljanja dijagnoze.^{37,53,54}

(3) *Skrining za sindrom fragilnog X*: Sindrom fragilnog X je najčešći uzrok mentalne retardacije usled defekta samo jednog gena i nasleđuje se semidominantno preko X hromozoma.⁵⁵ Najnovije brojke pokazuju da je učestalost oko 0,25 na 1.000 osoba u muškoj populaciji i oko 0,12 na 1.000 u ženskoj populaciji. Oko 6% mentalno hendikepiranih institucionalizovanih osoba ima ovaj sindrom. Osnovne odlike su ometenost u učenju različitog intenziteta, problemi u ponašanju kao što se hiperaktivnost

i autistične tendencije i fizičke karakteristike. Iako je sindrom fragilnog X neizlečiv, postoji izvestan broj medicinskih, obrazovnih, psiholoških i socijalnih intervencija kojima se može poboljšati stanje. Međutim, ovaj sindrom još uvek nije dovoljno sagledan i retko se dijagnosticira: mnoge porodice pod rizikom nisu svesne tog rizika i ne postoji pouzdana procena o stopi učestalosti žena koje su nosioci premutacija fragilnog X.⁵⁶

Odgovoran gen za sindrom fragilnog X, FMR-1, otkriven je 1991. i sadrži ponavljajuće sekvence od tri nukleotida. Mutaciju karakteriše višestruko umnožavanje sekvenci trinukleotida koje dovodi do smanjene aktivnosti gena. Kod muških osoba alel koji sadrži više od 200 CGG tripleta predstavlja potpunu mutaciju i uvek utiče na fenotip, dok kod ženskih osoba samo kod polovine postoje fenotipske promene. Osobe sa alelima koji sadrži 55–199 CGG tripleta nisu pogođene, ali kod ženskih osoba prilikom nasleđivanja umnožak CGG tripleta je nestabilan tako da postoji visok rizik pojave potpune mutacije u potomstvu. Alel koji sadrži 55–199 CGG tripleta poznat je kao premutacija, nasuprot potpunoj mutaciji koja postoji kod obolele osobe. Broj CGG tripleta koji postoji kod premutacije je potencijalno nestabilan i može biti povećan do broja karakterističnog za potpunu mutaciju kod deteta koje nasleđuje oštećene hromosome od majke. Šanse da premutacija koja je prisutna kod majke pređe u potpunu mutaciju kod njenog deteta procenjuju se na otprilike 10% u opštoj populaciji i na oko 60–80% u porodicama sa fragilnim X. Nasuprot potencijalnoj nestabilnosti premutacije koja se nasleđuje od majke, premutacija koju ćerke nasleđuju od oca ne preraste u potpunu mutaciju.⁵⁷

Citogenetske metode za otkrivanje anomalije su nepogodne u svrhu skrininga. Može se koristiti Southern blot hibridizacija genomske DNK ali je ovaj test neprecizan za merenje malih premutacija, podrazumeva dugotrajan laboratorijski postupak i relativno je skup. Najbolji protokol je primeniti na sve uzorke umnožavanje DNK polimerizacijom, a gde postoji mogućnost da polimerizacija ne uspe primeniti Southern blot.⁵⁷ Procedura koja koristi automatski aparat za sekvenciranje sa laserskim čitačem i smanjuje broj uzoraka koje treba analizirati Southern blot postupkom čini se da je podesna za skrining veće populacije ženskih osoba kod kojih postoji rizik da su nosioci fragilnog X.⁵⁸

Razmatran je veći broj mogućih opcija za otkrivanje mutacija fragilnog X genetskim skriningom. Ove opcije spadaju u dve grupe: skrining da bi se otkrile žene koje imaju alele premutacije ili potpune mutacije i skrining za otkrivanje obolelih osoba. U prvoj grupi, moguće skrining strategije su: kaskadni skrining, prenatalni i prekonceptivni skrining. Pilot programi pokazuju da je kaskadni skrining bio dobro prihvaćen

i da je pružio mogućnost reproduktivnog izbora porodicama pogođenim ovom bolešću. U Australiji je saopšteno da je učestalost rođenih sa sindromom fragilnog X u muškoj populaciji smanjena sa 1 u 4.000 na 1 u 10.000 osoba,⁵⁹ dok u Holandiji simulacioni model za analizu konsekvenci kaskadnog testiranja sindroma fragilnog X pokazuje da je kaskadno testiranje efikasno u otkrivanju nosilaca samo ukoliko je testirano nekoliko generacija.⁵⁵ Prema autorima, da bi se otkrilo 90% svih nosilaca premutacija i potpunih mutacija potrebno je testirati najmanje osam uzastopnih generacija. U Ujedinjenom Kraljevstvu kaskadni skrining se preporučuje, mada predstoji državna revizija tekuće prakse.⁵⁷ Prenatalni skrining takođe predstavlja efikasan način za otkrivanje nosilaca. Dobro je primljen, troškovi su prihvatljivi, ali stavlja parove u situaciju da moraju da donesu odluku pod vremenskim pritiskom. U Finskoj je predloženo da se ova strategija skrininga uvede kao rutinski deo prenatalne nege u standardnoj praksi.⁶⁰ Sa ovim pristupom moguće je obuhvatiti najšire slojeve stanovništva i preporučiti ovu mogućnost praktično svim trudnim ženama.⁵⁸ Prekonceptivni skrining pruža dovoljno vremena za genetsko savetovanje i eliminiše bilo kakve nepovoljne posledice koje mogu da izazovu uznemirujuće vesti tokom trudnoće. Takođe pruža parovima kod kojih postoji rizik više reproduktivnih izbora. Međutim, postoji mišljenje da bi ovo bilo teško izvesti u praksi, pošto većina žena nosilaca sindroma fragilnog X nisu dobro informisane o sopstvenom riziku.^{57,60}

U drugoj grupi opcija genetskog skrininga za otkrivanje sindroma fragilnog X, koje podrazumevaju skrining u cilju otkrivanja obolelih osoba, metode skrininga (neonatalni i pedijatrijski skrining kod visokorizičnih grupa) nameću pitanje opravdanosti dijagnostičkog testiranja osoba kod kojih postoji sumnja da imaju sindrom. Budući da ne postoji lek, tačna dijagnoza je od malog značaja. Za protivnike skrininga osnovni problem jeste potencijalna stigmatizacija pacijenata sa sindromom fragilnog X. Međutim, postoji mišljenje da tačna dijagnoza omogućava da budu ponudeni odgovarajući postupci kojim bi se umanjile bihevioralne i intelektualne teškoće povezane sa ovim sindromom. Pored toga, ukoliko se sindrom fragilnog X dijagnosticira, skrining ostalih članova porodice može da im omogući da donesu informisane reproduktivne odluke na osnovu vlastitog genetskog statusa.⁵⁷

Pre uvođenja skrining programa na nivou populacije, potrebno je uraditi analize u cilju utvrđivanja pouzdane stope učestalosti bolesti kao i utvrditi mogućnost sprovođenja rutinskog skrininga i proceniti emocionalne i socijalne posledice na one koji budu identifikovani kao nosioci premutacije.⁵⁷ U SAD, Američki koledž za medicinsku genetiku

(ACMG)⁶¹ preporučio je 1994. da dijagnostičko testiranje bude ponuđeno osobama kod kojih postoji sumnja da imaju sindrom fragilnog X, osobama koje imaju porodičnu istoriju u pogledu ometenosti u učenju i koje traže reproduktivno savetovanje i trudnicama za koje se zna da imaju premutaciju. Izveštaj ne preporučuje skrining za otkrivanje sindroma fragilnog X na nivou populacije osim u istraživačkom kontekstu. Kaskadni skrining se već vrši u mnogim oblastima, ali ne na sistematskoj osnovi.

(4) *Skrining za porodičnu hiperholesterolemiju*: Genetski skrining za porodičnu hiperholesterolemiju može biti celishodan budući da je rizik od rane koronarne arterijske bolesti (CAD) prilično povećan usled mutacije jednog gena.⁶²⁻⁶⁴ Porodična hiperholesterolemija je autozomno dominantan poremećaj koga odlikuje povećanje holesterola vezanog za lipoproteine niske gustine (LDL) u krvnom serumu. Ovu bolest izazivaju mutacije gena za LDL receptore koji se nalazi na hromozomu 19. Holesterol u plazmi je povećan od rođenja i ima tendenciju da se taloži na zidovima krvnih sudova izazivajući arteriosklerozu i posledično kardiovaskularno oboljenje (srčani napad, šlog) koje može da bude fatalno za pacijenta preko 30 godina. Bolest se dijagnosticira na osnovu kliničkih i bioloških simptoma, ali genetska dijagnostika formalno otkriva uzročni faktor. U porodici gde je kod jedne osobe otkriveno da ima porodičnu hiperholesterolemiju nastalu usled mutacije gena za LDL receptore svaka druga osoba može da bude pogođena. Po uspostavljanju dijagnoze, terapija lekovima (prilagođena određenoj starosnoj dobi i svakom pojedinačnom slučaju) vraća holesterol u plazmi na normalu i može da zaustavi razvoj arterioskleroze, tako sprečavajući eventualne kardiovaskularne komplikacije. Pacijenti sa heterozigotnom porodičnom hiperholesterolemijom leče se uglavnom na isti način kao i pacijenti iz opšte populacije sa povećanim nivoom holesterola. Lečenje pacijenata sa homozigotnom porodičnom hiperholesterolemijom mnogo je teže zato što kod njih postoji mala ili nikakva aktivnost receptora za LDL i rezistentni su na većinu lekova za snižavanje holesterola. Stopa učestalosti familijarne hiperholesterolemije iznosi oko 1/500 u zapadnim društvima. Homozigotni oblik familijarne hiperholesterolemije je vrlo redak, a njegova učestalost je otprilike jedan u milion.

Analiza DNK je najbolji način za dijagnosticiranje familijarne hiperholesterolemije.⁶⁵ Naročito je pogodna (1) kada su fizički simptomi ili porodična istorija nepouzdana ili ne postoje (što je posebno važno imajući u vidu da je porodična hiperholesterolemija češći uzrok koronarne arterijske bolesti od drugih hiperholesterolemija) i (2) kada postoji porodična istorija preuranjene koronarne arterijske bolesti naročito kod članova uže

porodice.⁶² Pozitivni rezultat DNK testa kojim je detektovana mutacija naročito je koristan kod dece kod koje nivoi lipida u krvnoj plazmi mogu da ne budu dijagnosticirani. Prema Britanskoj asocijaciji za hiperlipidemiju, selektivni skrining zasnovan na porodičnoj istoriji porodične hiperholesterolemije ili rane koronarne arterijske bolesti predstavlja dobru strategiju za identifikovanje većine dece sa porodičnom hiperholesterolemijom.⁶⁶ Lečenje lekovima dece sa porodičnom hiperholesterolemijom je preporučljivo zbog boljih izgleda u pogledu konačne dijagnoze i ranog pojavljivanja koronarne srčane bolesti. Međutim, deca mlađa od dve godine ne bi trebalo da budu podvrgnuta skriningu.

Iako skrining za otkrivanje porodične hiperholesterolemije u detinjstvu može da pomogne u spasavanju života kroz preventivno lečenje i terapijske intervencije, skrining dece i dalje je sporan.⁶⁷ Pilot-studija sprovedena u Britaniji pokazuje da način na koji roditelji reaguju na skrining zavisi od njihove percepcije uzroka pozitivnog rezultata skrininga. Kada roditelji dožive test kao instrument kojim se otkriva povećani holesterol dominantan osećaj je da je reč o nečem poznatom, što prvenstveno utiče na režim ishrane, što se može kontrolisati i što je manje opasno. Međutim, kada se test doživi kao otkrivanje genetskog problema, prevlađuje osećaj da je stanje nemoguće kontrolisati i da je zbog toga mnogo opasnije.⁶⁸ Zato je neophodno da odgovarajuće genetsko savetovanje prati procenu rizika, genetsko testiranje i skrining za otkrivanje porodične hiperholesterolemije.⁶⁹

Skrining za otkrivanje porodične hiperholesterolemije u populaciji nije praktičan zato što veliki broj mutacija prouzrokuje ovaj poremećaj.⁷⁰ Međutim, među nekim populacijama većina slučajeva porodične hiperholesterolemije može da bude objašnjena samo jednom ili malim brojem mutacija. Primeri obuhvataju Fince, Kanadane francuskog porekla, Libance hrišćanske vere. U ovim populacijama učestalost porodične hiperholesterolemije je viša od one opšte prihvaćene u zapadnim zemljama (1/500).⁷⁰ Što se broj mutacija gena za LDL receptore povećava, rasprostranjenost nekih mutacija u određenim geografskim područjima postaje očigledna. Ovakve geografske uslovljenosti zabeležene su na zapadu Škotske i u Holandiji.⁷¹

(5) *Skrining za hemohromatozu*: Hemohromatoza je poremećaj u metabolizmu gvožđa koji dovodi do povećanja apsorpcije gvožđa i rezultira prekomernim deponovanjem gvožđa. Kliničke manifestacije ispoljavaju se u opsegu od letargije i abdominalnog bola do artropatije (oštećenja zglobova), dijabetesa, hipogonadizma, pigmentacije kože, kardiomiopatije, fibroze i ciroze jetre. Ukoliko se ne leči, hemohromatozu

prate visok morbiditet i mortalitet. Kliničke manifestacije pojavljuju se kod muškaraca između 40. do 50. godine života, a kod žena kasnije, zahvaljujući zaštitnom efektu gubitka krvi zbog menstruacije i rađanja. Simptomi povišenog nivoa gvožđa ponekad se javljaju i kod mladih muškaraca i žena (u 20-tim godinama života). Rani simptomi su multisistemski i nespecifični. Rano dijagnosticiranje i lečenje pre nego što dođe do oštećenja organa poboljšava prognozu.⁷² Među osobama kod kojih su se ispoljili simptomi, lečenje kojim se smanjuje koncentracija gvožđa može da poboljša neke, ali ne sve kliničke manifestacije. Periodična flebotomija da bi se odstranio višak gvožđa neophodna je u lečenju ovog stanja. Kod osobe kod koje nema očiglednog oštećenja tkiva ili organa uz ispravno lečenje bolesti može se ostvariti dugoročni rezultat i očekivani životni vek isti je kao kod ljudi koji nemaju višak gvožđa. Kod osobe kod koje postoji očigledno oštećenje tkiva ili organa, dalja oštećenja mogu se sprečiti, ali ona već nastala ne mogu se izlečiti.

Hemohromatoza je najčešći genetski poremećaj kod ljudi sa Kavkaza. Stopa učestalosti je otprilike 1/300 osoba, a 1/9 su nosioci. Godine 1996. otkriven je mogući uzročnik bolesti, gen na hromozomu 6, HFE.⁷³ Jedna mutacija, C282Y, otkrivena je kod 11% belaca iz Severne Evrope koji su testirani.⁷⁴ Kod oko 70% muškaraca i 40% žena sa homozigotnom hemohromatozom pojavljuju se kliničke manifestacije u nekom trenutku života. Heterozigotne osobe su obično bez simptoma. Kod otprilike 3–5% pacijenata sa tipičnom hemohromatozom javlja se još jedna mutacija, H63D, i sinergijski deluje sa C282Y.⁷⁵ Prihvaćeno je da osobe treba da budu testirane i na C282Y i na H63D mutacije pošto deo složenih heterozigota manifestuje kliničko oboljenje. Biohemijski skrining test, zasićenje transferina, identifikuje otprilike 70% muškaraca i 60% žena sa hemohromatozom, pri stopi od 0,3% lažno-pozitivnih rezultata. DNK analiza kojom se konstatuje homozigotna C282Y mutacija identifikuje oko 83% osoba sa klinički dijagnosticiranom hemohromatozom.⁷⁶ Stopa lažno-pozitivnih rezultata je vrlo niska. Indikacije koje ukazuju na potrebu za DNK analizom su sledeće: (1) postojanje kliničke dijagnoze hemohromatoze, (2) pozitivna porodična istorija ili partner sa hemohromatozom, naročito ako je Cys282Tyr pozitivan, (3) povišeno zasićenje transferina ili povećana koncentracija feritina u serumu, (4) nerazjašnjeno povećanje nivoa enzima jetre u serumu, (5) ciroza, otkazivanje rada jetre, ili hepatocelularni karcinom, (6) šećerna bolest i (7) nespecifični kompatibilni simptomi i znaci: umor, bol u predelu stomaka, uvećana jetra i slezina, bol u zglobovima, srčana aritmija, kongestivna srčana slabost, impotencija, hipogonadizam, hipotireoza i hiperpigmentacija.

Skrining za otkrivanje hemohromatoze pomoću testa zasićenja transferina angažuje relativno skromne troškove koji mogu biti nadoknađeni ukoliko se komplikacije izazvane hemohromatozom spreče ranim otkrivanjem i lečenjem.⁷⁷ Kod najekonomičnijih strategija za početni skrining primenjuje se test zasićenje transferina, posle čega sledi DNK analiza.⁷⁸ Smanjenje troškova određivanja zasićenja transferina vodilo bi znatnom smanjenju ukupnih troškova skrininga. Dodatne koristi od skrining programa uključuju otkrivanje drugih poremećaja koji dovode do nagomilavanja gvožđa ili do nedostatka gvožđa. Međutim, u sklopu rutinske medicinske zaštite ili kontrola obično se ne vrši skrining. Dostupni skrining testovi su nesavršeni. Iako identifikuju mnoge osobe sa povećanim rizikom od hemohromatoze, broj onih kod kojih će se pojaviti ozbiljne kliničke manifestacije usled viška gvožđa ne može sa sigurnošću da bude određen, a DNK analiza ne pruža jednostavne odgovore na ova pitanja.^{79,80} Pre uvođenja populacionog skrining programa za hemohromatozu potrebno je sprovesti dodatna istraživanja koja će omogućiti (1) procenu verovatnoće pojave bolesti u slučaju postojanja odgovornog alela i procenu troškova lečenja, standardizaciju laboratorijske prakse, utvrđivanje optimalne strategije za smanjenje potencijalnih rizika samog skrininga za hemohromatozu; i (2) procenu koristi i efikasnosti u pogledu prevencije koje bi se postigle skriningom na nivou populacije.⁸⁰⁻⁸² Osim toga, uticaj skrininga na smanjenje morbiditeta i mortaliteta nije siguran, kao što nije ni poznato koja je optimalna starosna dob za skrining muškaraca i žena.⁸³

Objavljene su smernice i politika razvoja. Neki smatraju da genetski skrining za hemohromatozu na nivou populacije u ovom trenutku nije opravdan zbog nedostatka pouzdanih kriterijuma za određivanje učestalosti mutacija HFE gena i verovatnoće pojave bolesti u slučaju postojanja mutacije i zbog nepouzdatih saznanja u pogledu optimalne zaštite asimptomatskih osoba koje nose mutacije HFE gena. Testovi za otkrivanje mutacija HFE gena mogu da budu korisni u potvrđivanju dijagnoze hemohromatoze kod osoba sa povišenom koncentracijom gvožđa u serumu, ali je čak i ova upotreba ograničena zbog nesigurnosti u pogledu načina na koji određeni genotip utiče na fenotip. Pored toga, postoji zabrinutost u vezi sa uvođenjem genetskog skrining testa zbog moguće stigmatizacije i diskriminacije.^{80,82,84} U Francuskoj, u izveštaju koji je objavila Nacionalna agencija za akreditaciju i evaluaciju u zdravstvu (ANAES) zaključeno je da je prerano predložiti sistematski skrining pošto još uvek postoji veliki broj medicinskih nedoumica, ekonomski pokazatelji nisu izračunati i individualne psihološke posledice teško je

prognozirati.⁸⁵ Međutim, pošto je hemohromatoza ozbiljan zdravstveni i društveni problem, potrebno je preduzeti određene inicijative kako bi se dobili odgovori na niz pitanja.^{86,87} S druge strane, Kolegijum američkih patologa tvrdi da je u Americi sistematski skrining za hemohromatozu zagarantovan svim osobama starijim od 20 godina zbog velike učestalosti ove bolesti u američkoj populaciji (učestalost varira u zavisnosti od etničkog porekla), niskih troškova dijagnoze i lečenja, efikasnosti lečenja ukoliko je rano započeto, i, s druge strane, visokih troškova i niske stope uspeha u slučaju kasne dijagnoze i lečenja. Početni skrining predstavlja određivanje koncentracije gvožđa i zasićenja transferina u serumu. U postojećem uputstvu dat je dijagnostički algoritam kada je zasićenje transferina u serumu 60% ili više. Takođe, u postojećem uputstvu date su i smernice za klinički menadžment.⁸⁸

(6) *Skrining za otkrivanje predispozicije za rak*: Stopa mortaliteta od raka porasla je tokom ovog veka u razvijenim zemljama, a trend opadanja nastupio je tek poslednjih godina. Bez obzira na to, predviđa se da će rak ubrzo postati glavni uzrok smrtnosti među zapadnjacima. Svi oblici raka nastali su zbog promena u DNK. Mnoge od ovih mutacija akumuliraju se tokom normalnih deoba somatskih ćelija. Međutim, neki ljudi mogu da naslede abnormalne gene, što kod njih stvara predispoziciju za visok rizik od pojave određenih tipova maligniteta. Ove osobe ponekad mogu da budu identifikovane tako što u njihovoj porodičnoj istoriji ima obolelih osoba, pri čemu se kod nekih bolest rano javila ili su imali više različitih maligniteta. Određeni tipovi maligniteta povezani su sa određenim identifikovanim genima. Nasledni oblici raka obuhvataju rak jajnika, pluća, debelog creva, tela materice, a u manjoj meri, rak prostate, kože i pankreasa.⁸⁹ U slučaju nekih od ovih gena koji stvaraju predispoziciju za rak postoji velika verovatnoća, i do 50%, da će se kod nosioca gena razviti određeni malignitet tokom životnog veka od 70 godina.⁹⁰ Molekularno testiranje za utvrđivanje prisustva gena koji predstavljaju predispoziciju za rak dostupno je za mnoge nasledne oblike raka. I dok trenutno ne postoji način za korigovanje mutiranog gena, rano otkrivanje i neke tehnike hemoprevencije imaju kliničku vrednost. Tokom procesa genetskog savetovanja, ljudi koji se plaše da su u visokorizičnoj grupi mogu da se oslobode zabrinutosti i shvate da to nisu.⁹¹

Ispitivanje naslednih stanja koja predstavljaju predispoziciju za rak dovelo je do najvećih otkrića o osnovnim mehanizmima karcinogeneze. Ova istraživanja omogućila su da bude otkrivena nova klasa gena u vezi sa nastankom raka koji se nazivaju geni „supresori“ (ili antionkogeni) i da se pokaže njihov uticaj na nastajanje većine oblika raka, uključujući i one

sporadične.⁹² Ova istraživanja pokazala su da familijarni oblici raka mogu da budu posledica alteracija skupa gena koji kontrolišu genomsku stabilnost. Utvrđivanje molekularne osnove većine nasleđenih predispozicija za rak, omogućilo je bolje definisanje sindroma raka u kliničkoj praksi. Kao posledica toga, danas je postalo moguće ponuditi osobama kod kojih postoji rizik i njihovim porodicama skrining protokole zasnovane na preciznoj proceni njihovog genetskog rizika.⁹³ Međutim, brz napredak molekularnih tehnologija predstavlja direktan izazov medicinskoj zajednici i centrima za lečenje raka da obezbede specijalističke kliničke usluge. Otkrivanje i prevencija određenih maligniteta su zaustavljeni zato što samo mali broj medicinskih stručnjaka poznaje ove testove i zato što se pacijenti pribojavaju emocionalnih posledica testiranja. Potreba za genetskim savetovanjem će se uvećavati što se više bude povećavao broj porodica kod kojih je konstatovano da je rak nasleđen, što više onkogeni i antionkogeni raka bude izolovano i što dostupnija postane DNK analiza.

U SAD, Američko udruženje za kliničku onkologiju (ASCO)⁹⁴ preporučuje testiranje postojanja predispozicije za rak samo u sledećim slučajevima: (1) kada osoba ima izraženu porodičnu istoriju raka ili se bolest javila u ranoj životnoj dobi, (2) kada test može da bude interpretiran na odgovarajući način i (3) kada će rezultati testa uticati na medicinsku zaštitu i staranje o pacijentu ili članu porodice. ASCO podržava napore da se pojača regulatorni nadzor nad laboratorijama koje obavljaju testove za otkrivanje predispozicije za rak, čiji rezultati se koriste pri donošenju kliničkih odluka. Regulatorni nadzor treba da obuhvati odgovarajuću kontrolu proizvoda koji se koriste u genetskom testiranju, međulaboratorijska poređenja referentnih uzoraka, kao i mehanizme kontrole kvaliteta. ASCO podržava sve napore uključujući i donošenje zakona kojima se zabranjuje diskriminacija od strane osiguravajućih društava ili poslodavaca na osnovu nečije nasledene predispozicije za rak. Konačno, ASCO se zalaže za neprekidnu podršku istraživanjima koja su usmerena ka interesima pacijenta i koja analiziraju psihološki uticaj genetskog testiranja na rizičnu populaciju.

Izdata su još dva institucionalna uputstva, U Francuskoj⁹⁵ i u SAD,^{96,97} o praćenju sprovođenja zdravstvene zaštite pojedinaca sa visokim genetskim rizikom od raka jajnika. Francuski komitet smatra da bi bilo razumno svesti na minimum pokušaje stimulacije jajnika kod žena kod kojih postoji predispozicija za rak a koje se leče od neplodnosti, zato što ova procedura može da poveća rizik od raka jajnika u ovoj populaciji.⁹⁸ Američka radna grupa ne razmatra ovo pitanje. Osim toga, kad je reč o tumorskom markeru karcinom antigen 125 (CA 125), Američka radna

grupa preporučuje njegovo korišćenje, dok Francuski komitet smatra da njegova upotreba treba da bude ograničena na klinička ispitivanja.⁹⁸ Na osnovu mišljenja stručnjaka u pogledu očekivane dobrobiti, Američka radna grupa preporučuje rani skrining raka dojke, kao i skrining raka tela materice. U pogledu naslednog nepolipoznog raka debelog creva, Američka radna grupa smatra da osobe za koje se zna da imaju mutacije koje uzrokuju ovaj oblik raka treba da obavljaju kolonoskopiju svake 1–3 godine, počevši od 25. godine života. Nikakva preporuka, za ili protiv, nije data u pogledu primene profilaktičke hirurgije (oforektomije, mastektomije, histerektomije, kolektomije); ovi hirurški zahvati predstavljaju mogući izbor za nosioce mutacije. Predlaže se da se osobama koje razmišljaju o genetskom testiranju pruži savetovanje u pogledu efikasnosti mera za smanjenje rizika i da se, u sklopu istraživačkih protokola koji se bave procenom kliničkih rezultata, obezbedi kad god je moguće, zdravstvena zaštita osobama sa mutacijama gena za predispoziciju za rak.

Do sada ni jedan skrining za otkrivanje predispozicije za rak na nivou populacije nije preporučen.^{99,100} Dometi i ograničenja testiranja, kao i vrste prevencija i lečenja različite su kod svakog naslednog tumora. Potrebno je nastaviti istraživanja u cilju analize značaja (u pogledu učestalosti pojavljivanja mutiranih gena ili verovatnoće nastajanja bolesti) mutacija gena odgovornih za predispoziciju za rak, i utvrđivanja jasne veze između genotipa i fenotipa, kao i između ostalih relevantnih činioca.^{99,101} Ostaju pitanja korisnosti monitoringa osoba sa nasleđenim mutacijama odgovornim za predispoziciju za rak, kao i sigurnosti i efikasnosti preventivnih intervencija. Potrebno je ustanoviti mehanizme kojim će se garantovati da oni kojima je preporučeni skrining mogu da daju potpuni, informisani, autonomni pristanak i da laboratorije angažovane za testiranje ispunjavaju standarde kvaliteta. Takođe, pokazalo se da je rezultate skrininga za otkrivanje gena odgovornih za predispoziciju za rak teško tumačiti bez značajne podrške genetičara i da testiranje treba da bude dostupno samo uz prethodno genetsko savetovanje. Pre uvođenja bilo kakvog skrininga potrebno je oformiti multidisciplinarni komitet koji će, zajedno sa genetičarima, pažljivo razmotriti eventualne negativne efekte kao što su stigmatizacija i nepovoljnosti prilikom osiguranja/zaposlenja zbog testiranja. Predmet skrininga treba da budu samo ona stanja za koja je moguće pokazati da postoje jasne zdravstvene koristi od intervencija.¹⁰²

(7) *Skrining nosioca na prenatalnim klinikama*: Programi za skrining nosioca preduzimaju se s ciljem da se otkriju osobe koje su nosioci alela koji izazivaju bolest kako bi im se pružile informacije o specifičnim rizicima kojima su izložene i kako bi im se na taj način pomoglo da

donesu sopstvene reproduktivne odluke. Nosioci su fenotipski normalni i ne pokazuju nikakve znake bolesti, ali takve osobe su pod rizikom da imaju decu sa poremećajem.⁶ Skrining za otkrivanje nosioca recesivnih bolesti radi se tokom trudnoće. Ukoliko je rezultat abnormalan, sledi test muškog partnera. Ukoliko su oba roditelja nosioci, obaveštavaju se o mogućnosti testiranja fetusa. Ukoliko se uradi prenatalno testiranje i rezultati pokažu da je i fetus pogođen, roditelji mogu da odluče da okončaju trudnoću.

Prema izveštajima, skrining nosioca na prenatalnim klinikama je dobro primljen.¹⁰³ Iako stopa smanjenja rađanja nije cilj ovog programa, izveštaji pokazuju da je skrining za otkrivanje heterozigota tokom trudnoće doveo do značajnog smanjenja učestalosti talasemije major u nekoliko mediteranskih zemalja, kao i u Britaniji, i Tej-Saksove bolesti među Aškenazi Jevrejima u SAD i drugde; skrining za otkrivanje nosilaca bolesti srpastih ćelija je veoma dobro prihvaćen, ali je prihvatanje prenatalne dijagnostike za anemiju srpastih ćelija niže nego za talasemiju.³⁷ Preporučeno je i skrining za otkrivanje nosilaca CF. U SAD, 1997. Američki koledž za medicinsku genetiku (ACMG) preporučio je da parovima kod kojih jedan ili oba reproduktivna partnera ili imaju CF ili imaju obolele rođake treća ba bude ponuđeno testiranje za otkrivanje nosioca i savetovanje.¹⁰⁴ Izjava Nacionalnog instituta za zdravlje (NIH) o konsenzusu u vezi sa genetskim testovima za cističnu fibrozu⁵⁰ takođe preporučuje da se genetsko testiranje za CF ponudi odraslima sa pozitivnom porodičnom istorijom CF, partnerima ljudi sa CF, parovima koji trenutno planiraju trudnoću i parovima koji traže prenatalnu negu. U Britaniji je preporučeno uvođenje rutinskog prenatalnog skrininga za CF.⁴³ Izveštaj sugeriše da bi test trebalo da bude dostupan i neplodnim muškarcima i donatorima sperme. Testiranje bi trebalo da vrše laboratorije u kojima se radi veliki broj testova za detektovanje CF. U Finskoj i Britaniji je u sklopu prenatalnog skrininga preporučeno i skrining za otkrivanje nosioca sindroma fragilnog X.^{57,60} U Britaniji je skrining za otkrivanje nosioca gena odgovornih za poremećaje hemoglobina na prenatalnim klinikama standardna praksa. Međutim, anonimna anketa o savetovanju u vezi sa genetskim poremećajima koja je sprovedena u Britaniji ukazala je na potrebu za nacionalnom strategijom o skriningu za poremećaje hemoglobina, sa ciljem da se u svim rizičnim trudnoćama prenatalna dijagnostika ponudi u prvom tromesečju, uključujući i dalje praćenje.¹⁰⁵

Za većinu recesivnih stanja, ne postoji konsenzus o tome koje određene programe za skrining nosioca treba uvesti. Sa progresom koji je načinjen u mapiranju ljudskog genoma, moguće je razviti programe

javne zdravstvene zaštite koji će omogućiti da u bliskoj budućnosti budu otkriveni nosioci mnogih genetskih recesivnih poremećaja. Skrining za otkrivanje nosioca trebalo bi da bude razmotren bar od strane žena koje su prijavljene za biopsiju horionskih čupica ili amniocentezu.⁶⁰

(8) *Prekonceptioni skrining za otkrivanje nosioca*: Neke autozomno recesivne bolesti, kao što su su talasemija, anemija srpastih ćelija i Tej-Saksova bolest, često su ograničene na određene etničke ili rasne grupe. Svrha skrininga za otkrivanje heterozigotnih nosioca je da se identifikuju nosioci kod kojih postoji rizik da dobiju bolesno dete ukoliko je drugi roditelj takođe nosilac. U zajednicama gde postoji veliki rizik od pojave ozbiljnog genetskog poremećaja, prekonceptioni skrining za otkrivanje nosioca genetskih anomalija može da bude poželjan.^{106,107} U stvari, prekonceptioni skrining za otkrivanje nosioca nudi rizičnim parovima više reproduktivnih opcija, pri čemu ima dovoljno vremena da se razmotre te opcije. Ovakav skrining obezbeđuje dovoljno vremena za genetsko savetovanje i eliminiše eventualne negativne posledice koje bi mogle da nastanu zbog dobijanja uznemirujućih vesti tokom trudnoće.

Međutim, prekonceptioni skrining za otkrivanje nosioca teško se sprovodi u praksi, zato što se teško dolazi do ciljane grupe. Na primer, tokom kliničkih ispitivanja u vezi sa CF pokazalo se da su mnogi odrasli rekli da bi radije prihvatili skrining pre začeća ali da nemaju priliku da se sretnu sa lekarom kompetentnim za ovo pre začeća, tako da su pružaoci usluga suočeni sa situacijom da se skrining lakše sprovodi tokom prenatalnog perioda.¹⁰⁸ Da bi prekonceptioni skrining za otkrivanje nosioca bio unapređen, neophodno je obezbediti adekvatne kapacitete koji će biti u skladu sa zahtevima skrininga i prenatalne dijagnostike, pre započinjanja edukacione kampanje.^{106,107} Kontinuirano praćenje reakcija zainteresovane populacije na ono što nude pružaoci usluga još je jedan faktor koji utiče na efikasnost skrininga. Uključivanje zainteresovane populacije omogućava pripremu efikasnih i jednostavnih poruka ali i izbegavanje eventualnih negativnih efekata na nosioce i roditelje. Takođe, uključivanje zainteresovane populacije omogućava da se bolje razumeju kulturne vrednosti i religiozna verovanja ciljane populacije, a onda i primerenije reaguje.^{106,107} Kaskadni skrining je takođe preporučljiv zato što ljudi uče kroz iskustvo.

Predložen je skrining za CF pre trudnoće.^{109,110} Proračun troškova ne predstavlja prepreku, naprotiv, bilans troškova i ušteda je povoljan.⁴⁷ Međutim, studije su pokazale da logističke poteškoće prate ovaj tip skrininga a da prednosti, kao što su mogućnosti usvajanja, nisu prikazane (*J Med Screen* 1996; 3: 55). Čini se da je potrebno posvetiti mnogo pažnje

obezbeđivanju informacija u svim fazama skrining procedure.^{43,46} Inače, testiranje bi trebalo da vrše laboratorije u kojima se obavlja veliki broj testova za CF.

Regionalne razlike Istraživanje koje je uradila EUROSCREENGroup, u sklopu biomedicinskog projekta Evropske unije, pokazuje da nema genetskih skrining programa koji su zajednički svim zapadnoevropskim državama.¹¹¹ Skrining novorođenčadi na fenilketonuriju je rutinski u svim zemljama, osim u Finskoj. Starosna granica posle koje se amniocenteza rutinski predlaže trudnicama razlikuje se među državama. Postoji tendencija da se skrining zasnovan samo na starosnoj dobi majke zameni skriningom majčinog seruma. Čini se da razlozi za postojanje regionalnih razlika nalaze u zastupljenosti različitih vrsta genetskih oboljenja i u novini pružanja genetskih usluga: u Finskoj su zastupljene različite vrste genetskih oboljenja u poređenju sa ostatkom Evrope, selektivni abortus nakon dobijanja rezultata testiranja u Irskoj nije zakonom dozvoljen, a u Nemačkoj postoji razmimoilaženje između genetičara i biotehnologije. Čini se da su razlozi za postojanje regionalnih razlika i opšti faktori kao što je nedovoljno znanje o genetskim poremećajima, koje predstavlja prepreku za davanje informisanog pristanaka. Takođe, važna je i činjenica da oni koji daju informisani pristanak mogu da ne budu oni koji će direktno snositi posledice testiranja; kao kad roditelji daju pristanak za malo dete. U Nemačkoj, iako je uveden obavezan skrining novorođenčadi za kongenitalni hipotireoidizam, galaktozemiju i fenilketonuriju, u Bavarskoj roditelji moraju da se slože i mogu i da ne prihvate da učestvuju u ovom programu.

AKTUELNO ZAKONODAVSTVO

Principi koji se moraju zaštititi čini se da su „pravo da se ne zna“ i pravo da se ne dozvoli drugima da znaju tuđa genetska svojstva: zaštita od logičnog neprijatnog dejstva genetskih informacija i njihovih prognoza i zaštita od diskriminacije i stigmatizacije.¹¹² Kako garantovati ove zaštite? Mogući su različiti načini zaštite i svaki može da bude od značaja: informisanje i edukacija, naučne mere u pogledu kvaliteta i relevantnosti testova, pravila koja regulišu sprovođenje testiranja, primena neformalne ili formalne zakonske regulative. U pogledu poslednjeg, kada postoji svest da društvena kretanja, iako korisna za neke stvari, mogu da budu štetna za neke druge utoliko što mogu da ugroze prava ličnosti, pozivanje na zakonodavstvo nameće se samo po sebi. Međutim, postoji bojazan da bi uvođenjem zakona kojim bi se rešavala samo pitanja diskriminacije i stigmatizacije na osnovu genetskih

informacija, druga pitanja mogla da ostanu zanemarena.¹¹² Osim toga, različita nacionalna zakonodavstva uglavnom nisu u dovoljnoj meri usklađena, a ni nadnacionalni propisi ne bave se ovim pitanjem direktno ili ne sadrže izvršne kaznene odredbe.¹¹³

Deset zapadnoevropskih država donelo je zakone ili je usvojilo proceduralni regulatorni okvir koji se odnosi na pitanje genetskog skrininga; reč je ili o zakonima koji se eksplicitno odnose na skrining (Austrija, Francuska, Holandija, Norveška) ili o zakonima koji indirektno utiču na upotrebu tehnika genetskog skrininga (Belgija) ili o proceduralnom sistemu koji se može prilagoditi bilo kakvim tehnološkim promenama (Nemačka, Švedska, Ujedinjeno Kraljevstvo) (vidi Appendix A). Poslednji način regulisanja je nepredvidiv i nesiguran i stvara probleme komercijalnim ulagačima kojima više odgovara kad mogu srednjoročno ili dugoročno da procene regulatornu klimu pre nego što lansiraju određeni proizvod.¹¹² Mnogi drugi učesnici (osiguravajuće kompanije, poslodavci, pacijenti) zahtevaju da im se dozvoli da analizu genetskog materijala i genetski skrining koriste bez značajnih zakonskih ograničenja.¹¹²

Iako je nekoliko evropskih država pripremlilo zakonske propise koji se odnose na određene aspekte genetike (istraživanje embriona, genetski skrining, zloupotreba genetskog testiranja pri zapošljavanju i kod osiguranja), generalno se ovome pristupa sa zabrinutošću i oprezom: uvođenje zakonskih propisa koji bi regulisali sferu genetike je teško, kao što je teško predvideti tempo kojim će se genetika razvijati i kakve će biti socijalne posledice tih dostignuća. Drugi problemi tiču se sličnosti ili razlika između genetskih informacija i uobičajenih medicinskih informacija. Predloženo je da svrha zakona bude da nadgleda pre nego da zabranjuje, a samoregulisanje smernicama ili instrukcijama za obavljanje posla bilo bi poželjnije od zakonskih propisa; na međunarodnom nivou, zajednički principi trebalo bi da služe kao zajednički okvir za donošenje adekvatnih nacionalnih politika.¹¹¹ Neka pitanja mogu biti regulisana na nacionalnom nivou, ali internacionalna regulativa bila bi poželjnija zbog nekoliko razloga: razvoj na polju genetike ima internacionalni karakter, utiče na ljude u svim zemljama, što stvara zajedničku odgovornost u pogledu eventualnih štetnih posledica. Fundamentalno razlikovanje nacionalnih zakonodavstava može da ima negativne efekte na međunarodnu naučnu saradnju i mobilnost zdravstvenih stručnjaka i pacijenata. U svemu ostalom, međunarodna regulativa može da unapredi zaštitu i obezbedi ravnopravnost.¹¹²

U tabelema koje slede dat je spisak aktuelnih zakonodavstava, izjava o politici ili stručnih smernica koje se odnose direktno i indirektno na pitanje genetskog skrininga.

Komparativni pregled zakonodavstava, izjava o politici, stručnih smernica koje se direktno bave genetskim skriningom

<i>Instanca</i>	<i>Regulativa</i>
Australija	Australijsko društvo za humanu genetiku, Skrining novorođenčadi, 1999. Australijsko društvo za humanu genetiku, Smernice za genetsko savetovanje, 1999.
Austrija	Akt o genetskoj tehnologiji, deo IV, 1995.
Belgija	Ne postoji
Danska	Danski Etički savet, Genetski skrining – Izveštaj, Kopenhagen, 1993. ¹¹⁴ Danski centar za ljudska prava, Genetsko testiranje, Skrining i upotreba genetskih podataka od strane organa javnih vlasti u krivičnom pravosuđu, socijalnom osiguranju i aktima o doseljenicima i strancima, Kopenhagen, 1993.
Estonija	Ne postoji
Finska	Ministarstvo socijalne politike i zdravlja, Izveštaj radne grupe za genetski skrining, 1998.
<i>Instanca</i>	<i>Regulativa</i>
Francuska	Zakon br. 94-653 od 29. jula 1994. o poštovanju ljudskog tela Zakon br. 94-654 od 29. jula 1994. o doniranju i korišćenju delova i proizvoda ljudskog tela, medicinski potpomognutoj oplodnji i prenatalnoj dijagnostici Nacionalni konsultativni etički komitet, Mišljenje i preporuke o genetici i medicini: od prognoze do prevencije, 1995.
Nemačka	Nemački Bundestag, Chancen und Risiken der Gentechnologie enquete Commission, 1987 Bundesministerium für Forschung und Technologie, Die Erforschung des menschlichen Genoms. Ethische und soziale Aspekte Berufsverband Medizinische Genetik, Stellungnahme zu einem möblichen Heterozygoten – Screening bei Cystischer fibrose, Medizinische Genetik, 1990 Nemačko društvo za humanu genetiku, Izjava o skriningu heterozigota, 1991. ¹¹⁵ Bundesärztekammer, Memorandum, Genetisches Screening, <i>Deutsches Ärzteblatt</i> 1992; 89: 25126 Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer, Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Dispositionen für Krebserkrankungen, <i>Deutsches Ärzteblatt</i> 1998; 95: B-1120–1127 Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer, Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. <i>Deutsches Ärzteblatt</i> 1998; 95: 2284–3242 Rauskolb R: Blutuntersuchungen bei Schwangeren zur pränatalen Erkennung von Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekten (sog. Triple-Test), <i>Der Frauenarzt</i> 1993; 34: 254–248 Braulke I, Rauskolb R: Blutuntersuchungen bei Schwangeren zur pränatalen Diagnostik von Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekten (sog. Triple Test), Bericht ber die 2. Konsensestagung, <i>Der Frauenarzt</i> 1995; 36: 98–99 Braulke I, Rauskolb R: Blutuntersuchungen bei Schwangeren zur pränatalen Risikopräzisierung für Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekten (sog. Triple-Test), <i>Med Genet</i> 1996; 4: 348–352 Pauer HU, Rauskolb R: Blutuntersuchungen bei Schwangeren zur pränatalen Risikopräzisierung für Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekten (sog. Triple-Test), <i>Der Frauenarzt</i> 1999; 40: 518–522 Peta konsensus konferencija, Skrining tokom prvog tromesečja u Nemačkoj, 1999.

<i>Instanca</i>	<i>Regulativa</i>
Grčka	Ne postoji
Irska	Ne postoji
<i>Instanca</i>	<i>Regulativa</i>
Italija	Legge No. 104/5 febbraio 1992 (Gazzetta Ufficiale), Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate Legge No. 548/23 dicembre 1993 (Gazzetta Ufficiale), Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica Decreti presidenziali, 9 luglio 1999 (Gazzetta Ufficiale), Accertamenti per la diagnosi delle malformazioni (Art. 1) Italijanski komitet za bioetiku, Orientamenti bioetici per i test genetici, 19. novembar 1999.
Holandija	Akt o populacionom skriningu, 1992 (1996) Zdravstveni savet Holandije: Komitet za genetski skrining, Genetski skrining, 1994. ¹¹⁶
Norveška	Zakon iz 1994. o primeni biotehnologije u medicini
Portugalija	Circular normativa No. 6/DSMIA/DGS, 1997, Preporuke za programe skrininga majčinog seruma
Španija	Katalonska agencija za procenu i istraživanje zdravstvenih tehnologija, Prenatalni skrining cistične fibroze, 2000.
Švedska	Zakon 114 iz marta 1991. o upotrebi određenih genetskih tehnologija u kontekstu osnovnih medicinskih ispitivanja (1993)
Švajcarska	Ne postoji
Ujedinjeno Kraljevstvo	Nufildov savet za bioetiku, Genetski skrining: Etička pitanja, 1993. ¹¹⁷ Britanska asocijacija za hiperlipidemiju, Skrining za otkrivanje hiperlipidemije u detinjstvu: Preporuke, 1996. Savetodavni komitet za genetsko testiranje, Izveštaj o genetskom testiranju poremećaja koji se kasno ispoljavaju, 1998. Ministarstvo zdravlja, Drugi izveštaj Nacionalnog komiteta za skrining Ujedinjenog Kraljevstva, London, Ministarstvo zdravlja, 2000.
SAD	Izjava o politici Američkog društva za humanu genetiku (ASHG) u vezi sa programima skrininga alfa-fetoproteina u majčinom serumu i kontroli kvaliteta u laboratorijama koje obavljaju analize alfa-fetoproteina u majčinom serumu i amnionskoj tečnosti, 1987. Izveštaj ASHG o skriningu nosilaca cistične fibroze, 1990. Izveštaj ASHG o skriningu nosilaca cistične fibroze, 1992. Američko medicinsko udruženje (AMA), E-2.137 Etički aspekti skrininga nosilaca genetskih poremećaja, 1994. Američki koledž za medicinsku genetiku (ACMG), Izjava o politici: Sindrom fragilnog X: Dijagnostičko testiranje i testiranje nosilaca, 1997. Komitet za kliničku praksu ACMG-a, Principi skrininga, 1997. ACMG, Laboratorijski standardi i smernice za skrining nosilaca cistične fibroze na nivou populacije, 2001. AMA, Četvrti izveštaj Saveta za nauku (I-01) o skriningu novorođenčadi: Izazovi za predstojeću deceniju, 2001.
Savet Evrope	Preporuka o prenatalnom genetskom skriningu, prenatalnoj genetskoj dijagnostici i genetskom savetovanju, 1990. Preporuka Komiteta ministara o genetskom testiranju i skriningu za potrebe zdravstvene zaštite, 1992. Preporuka Komiteta ministara Saveta Evrope o skriningu kao oruđu preventivne medicine, 1994.

<i>Instanca</i>	<i>Regulativa</i>
UNESCO	Međunarodni bioetički komitet, Izveštaj radne grupe za genetski skrining i genetsko testiranje, 1994.
SZO	SZO, Principi i praksa skrininga za otkrivanje bolesti, Ženeva: SZO, 1968. ³ SZO, Smernice za etička pitanja u medicinskoj genetici i pružanje genetskih usluga, 1995 ¹⁰ Tehnički izveštaji SZO-a, Kontrola naslednih bolesti, Ženeva: SZO, 1996 ¹⁹ SZO, Predlog međunarodnih smernica za etička pitanja u medicinskoj genetici i pružanje genetskih usluga, 1997 ²⁰
HUGO (Organizacija za ljudski genom)	Ne postoji

Komparativni pregled zakonodavstva, izjava o politici, stručnih smernica koje se indirektno bave genetskim skriningom

<i>Instanca</i>	<i>Regulativa</i>
Belgija	Član 5. Zakona o ugovorima o osiguranju, iz 1992.
Danska	Danski Etički savet, Zaštita osetljivih ličnih informacija – Izveštaj, Kopenhagen, 1992. Danski Etički savet, Etika i mapiranje ljudskog genoma, Kopenhagen, 1993. ^{11a} Danski Nacionalni odbor za zdravstvo, Smernice i preporuke u vezi sa indikacijama za prenatalnu dijagnostiku, 1994. Danski Etički savet, Postavljanje prioriteta u službama zdravstvene zaštite, 1997.
Estonija	Ne postoji
Finska	Akt i dekret o primarnoj zdravstvenoj zaštiti, 1971. Akt o genetskoj tehnologiji, 1995.
<i>Instanca</i>	<i>Regulativa</i>
Francuska	Smernice Nacionalnog savetodavnog komiteta za bioetku i Nacionalnog veća ginekologa i akušera, 1997. Nacionalni konsultativni etički komitet, Revizija Zakona iz 1994: pravila za obavljanje preimplantacione dijagnostike i prenatalne dijagnostike, 1998. Parlamentarna kancelarija za evaluaciju naučnih i tehnoloških opcija, Izveštaj o primeni Zakona od 29. jula 1994. o doniranju i korišćenju delova i proizvoda ljudskog tela, medicinski potpomognutoj oplodnji i prenatalnoj dijagnostici, 1999.

Nemačka	Zakon o zaštiti embriona iz 1990. Nemačko društvo za humanu genetiku, Izjava o genetskoj dijagnostici u detinjstvu i adolescenciji, 1995. Nemačko društvo za humanu genetiku, Smernice za molekularnu genetsku dijagnostiku, 1996. Nemačko društvo za humanu genetiku, Smernice za genetsko savetovanje, 1996. Nemačko društvo za humanu genetiku, Dokument o stavu, 1996. Stručno udruženje medicinskih genetičara, Principi genetskog savetovanja, 1996. Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer, Richtlinien zur Durchführung der assistierten Reproduktion, Deutsches Arzteblatt 95, C 2230-2235, 1998
Grčka	Ne postoji
Island	Akt br. 121/1989 o ličnoj privatnosti i zaštiti podataka, Ministarstvo zdravlja, 1989. Akt br. 97/1990 o službama zdravstvene zaštite, Ministarstvo zdravlja, 1990. Akt br. 74/1997 o pravima pacijenata, Ministarstvo zdravlja, 1997. Akt br. 139/1998 o bazi podataka Zdravstvenog sektora, Ministarstvo zdravlja, 1998.
Irska	Ne postoji
Italja	Italijanski komitet za bioetiku, Prenatalna dijagnostika, 17. jul 1992. Italijanski komitet za bioetiku, Identitet i prava embriona, 22. jun 1996. Italijanski komitet za bioetiku, Projekat ljudskog genoma, 18. mart 1994. i 21. februar 1997. Nacionalne smernice za genetsko testiranje, 1998. Zakon br. 675, 31. decembar 1996, Dekret predsednika Republike (D.P.R.) br. 318, 28. jul 1999, o privatnosti medicinskih informacija
Norveška	Ministarstvo zdravlja i socijalne politike, Biotehnologija koja se odnosi na ljudska bića, Izveštaj br. 25 nacionalnom parlamentu (Storting), 1992/93.
Instanca	Regulativa
Portugalija	Akt br. 10/95 koji se odnosi na zaštitu ličnih informacija Despacho Ministerial No. 9108/97, Smernice za molekularnu genetsku dijagnostiku Despachos Ministerials No. 5411/97 e No. 10325/99, Principi i praktikovanje prenatalne dijagnostike
Španija	Španski Ustav iz 1978. Protocolos de Procedimientos Diagnosticos y Terapeuticos. Obstetricia. Medicina Materno Infantil (SEGO), Madrid 1985 Opšti zakon o zdravlju od 25. aprila 1986. Akt 35/1988 od 22. novembra o tehnikama potpomognute reprodukcije Ministarstvo zdravlja, Priručnik za prenatalnu dijagnostiku, Madrid, 1989. Ustavni zakon koji reguliše automatsko procesuiranje ličnih podataka, od 29. oktobra 1992. Recomendaciones y Protocolos en Diagnostico Prenatal. Izveštaj Evropske radne grupe o prenatalnoj dijagnostici, 1993. Smernice za prenatalnu citogenetiku, 1996. Ustavni zakon koji reguliše automatsko procesuiranje i zaštitu ličnih podataka, od 13. decembra 1999.

Švedska	Švedsko društvo za medicinsku genetiku Ministarstvo zdravlja i socijalne politike, Smernice za upotrebu prenatalne dijagnostike, 1995. Nacionalni Savet za zdravstvo i socijalnu politiku, Genetika u zdravstvenoj zaštiti: Smernice, 1999. Sporazum između švedske vlade i Udruženja osiguravajućih kompanija, 1999.
Švajcarska	Švajcarski Savezni ustav, 1992. Švajcarska Akademija medicinskih nauka, Medicinsko-etičke smernice za genetska istraživanja na ljudima, odobreno od strane Senata Švajcarske akademije medicinskih nauka na dan 3. juna 1993. Dokument o genetskim istraživanjima na ljudima, septembar 1998.
<i>Instanca</i>	<i>Regulativa</i>
Ujedinjeno Kraljevstvo	Kraljevski koledž lekara, Smernice za pružanje genetskih usluga u nacionalnom sistemu zdravstvene zaštite, 1991. ¹²¹ Radna grupa Društva za kliničku genetiku, Izveštaj o genetskom testiranju dece, 1994. Komitet za nauku i tehnologiju Donjeg doma, Humana genetika: nauka i njene posledice, 3. izveštaj, 1995. Savetodavni komitet za genetsko testiranje, Kodeks prakse i vodič za pružanje usluga genetskog testiranja stanovništva, 1997. Kraljevski koledž lekara, Službe kliničke genetke: Aktivnost, rezultat, efikasnost i kvalitet, London: Kraljevski koledž lekara, 1998 Nufildov savet za bioetiku, Mentalni poremećaji i genetika: Etički kontekst, 1998. Humana oplodnja i embriologija, Kodeks prakse, 1998. Genetska interesna grupa (Savez organizacija za pružanje podrške obolelima od genetskih poremećaja i njihovim porodicama), Smernice za obavljanje genetskih usluga, London, GIG, 1998. Genetska interesna grupa (Savez organizacija za pružanje podrške obolelima od genetskih poremećaja i njihovim porodicama), Smernice za čuvanje podataka, London, GIG, 1998. Opšti medicinski savet, Traženje pristanka od pacijenata: etička razmatranja, London: Opšti medicinski savet, 1999.
Savet Evrope	Direktiva o privatnosti 95/46, 1995. Konvencija o zaštiti ljudskih prava i dostojanstvu ljudskog bića u pogledu primene biologije i medicine, 1997. Preporuka 1512 o zaštiti ljudskog genoma, 2001.
UNESCO	Univerzalna deklaracija o ljudskom genomu i ljudskim pravima, 1997.
HUGO (Organizacija za ljudski genom)	HUGO, Izjava o etičkom pristupu u obavljanju genetskih istraživanja, 1995.

POSEBNA PITANJA

Od porodičnog testiranja preko kaskadnog skrininga do populacionog skrininga Porodično testiranje, koje podrazumeva genetsko testiranje rodaka osobe kod koje je slučaj registrovan, predstavlja aktuelnu praksu

u medicini. Pojedinci mogu da žele da budu testirani ukoliko postoji porodična istorija neke specifične bolesti, ukoliko se kod njih pojave simptomi genetskog poremećaja, ili ukoliko su zabrinuti da mogu da prenesu genetski problem na svoju decu. Za one kod kojih su rezultati testa pozitivni odluka o tome da li da predlože testiranje rođacima je njihovo diskreciono pravo. Genetsko testiranje se u sve većoj meri nudi članovima porodice u svim životnim dobima. Ti testovi mogu da budu ili skrining testovi ili dijagnostički testovi.

Postoje dva glavna pristupa u genetskom skriningu: skrining koji prati porodičnu lozu počevši od registrovanog slučaja (kaskadni skrining, npr. skrining za porodičnu hiperholesterolemiju) i skrining koji ne uzima u obzir porodičnu istoriju (npr. neonatalni skrining za otkrivanje fenilketonurije). Kaskadni skrining podrazumeva uspostavljanje dijagnoze kod pogođene osobe, posle čega sledi sistematska identifikacija i testiranje rođaka. Efekat kaskadnog skrininga je relativno nizak.¹²² Čak i ako je bolest poznata u porodici, informacija o genetskom riziku može da bude prosleđena samo manjini onih rođaka kod kojih postoji rizik ili rođaci mogu da odbiju da budu testirani, a zbog činjenice da se pojedinac iz porodice koristi da se uspostave kontakti sa daljim rođacima, što je nepohodno kada kaskadni proces ide dalje od prve rođачke linije, savetnici za genetiku će vrlo verovatno postati nepopularni u zajednici.¹²³ Ali, bez obzira na ove okolnosti smatra se da je kaskadni skrining efikasniji od skrininga na nivou populacije i da ima tu prednost da otkriveni nosioci imaju, uglavnom, bolje saznanje o bolesti zato što mogu da poznaju osobu kod koje je slučaj registrovan.⁵⁵

Populacioni skrining predstavlja alternativu kaskadnom skriningu. Populacioni skrining je mnogo efikasniji od kaskadnog skrininga po tome što najvećem broju parova nosilaca pruža mogućnost informisanog izbora o reprodukciji. Opcije su: prihvatiti rizik i nastaviti dalje, odustajući od biološke dece, sa ili bez usvajanja, donacija jajne ćelije, prenatalna dijagnostika ili preimplantaciona dijagnostika. Iskustvo sa autozomno recesivnim bolestima pokazuje da oni kod kojih postoji rizik da nose dete sa recesivnim poremećajem sami traže prenatalnu dijagnostiku i praćenje trudnoće.¹²⁴

Način nudenja skrininga (lični pozivi, mejlovi, leci) je najvažniji faktor za masovnost prihvatanja skrininga. Na primer, primećeno je da je u slučaju skrininga poremećaja hemoglobina neophodno sledeće: opšta informacija i za javnost i za trudnice, poster i leci za podsticanje testiranja nosioca, informacije u vezi sa specifičnom dijagnozom za identifikovane nosioce, informacije za parove gde su oba roditelja testirana,

potpune informacije za rizične parove, informacije za pacijente i porodice o svakom poremećaju i njegovom lečenju, smernice za lekare u vezi sa lečenjem i prevencijom, kao i smernice za planere usluga.¹²⁵ Mogućnost da skrining nosioca bude tesno vezan za prenatalnu dijagnostiku uticala je na raspravu o tome kada obaviti skrining. Jedna škola mišljenja smatra da je najbolje to učiniti tokom trudnoće.⁶⁰ Drugaćiji pogled sugerise da skrining tokom trudnoće nepotrebno nameće teško breme donošenja odluke osetljivoj i zatečenoj grupi i da ljudima mora biti omogućeno da razmisle o posledicama statusa nosioca i donesu odgovarajuću odluku pre trudnoće.¹⁰⁶

Pitanje informisanog pristanka Nasuprot uobičajenoj kliničkoj praksi gde se pretrage vrše na pojedincima kod kojih postoje simptomi i koji su zatražili medicinsku pomoć, u programu genetskog skrininga zdravi pojedinci su oni koji se podvrgavaju ispitivanju a procenat onih kod kojih je identifikovan rizik od poremećaja opravdava samu intervenciju. Odluka o neučestvovanju takođe može da ima posledice. U svim slučajevima, osobe kojima je preporučen genetski skrining stavljene su pred izbor. Stoga je vrlo važno da pojedinci kojima se predlaže skrining pristanu da u njemu učestvuju znajući o kakvom je testu reč i da razumeju šta test može da pruži ali i koja su mu ograničenja, tako da mogu da odluče da li žele da se podvrgnu skriningu.

Osim u vrlo malom broju izuzetaka, zakon i medicinska deontologija nalažu da se mora poštovati pravo pojedinca da donese slobodnu informisanu odluku o podvrgavanju testu koji može da otkrije u njegovom genetskom sastavu prisustvo mutirajućeg gena koji, kakav god da je rezultat, može imati uticaj na njegov život. Da bi se ovo obezbedilo, neophodno je da postoji: (1) dobro razumevanje posledica odluke koja podrazumeva obaveštenost o prirodi testa, značaju rezultata i postojećoj prevenciji i lečenju; (2) sloboda izbora i odsustvo bilo kog oblika prinude; i (3) pravna sposobnost za davanje slobodnog i informisanog pristanka.¹²⁶

Međutim, široka i zamršena priroda genetske informacije, i neupućenost većine ljudi u ovu temu, dovodi u sumnju mogućnost da je dobijeni pristanak slobodan i informisan. Različite studije bavile su se proučavanjem iskustava pojedinaca sa skriningom i aktivnostima zdravstvenih stručnjaka koji sprovode program genetskog skrininga. Čini se da dobijanje pravog informisanog pristanka za složen test, kao što je MSAFP skrining, nije jednostavan proces. Učesnici su ispunjavali nekoliko, ali ne i sve kriterijume za davanje informisanog pristanka. Žene su razumele da je test dobrovoljan, ali je njihovo razumevanje značenja i posledica pozitivnih rezultata testa bilo nedovoljno. Uprkos tome, potpisale su

dokument o informisanom pristanku.¹²⁷ Druge studije su pokazale da je ljudima teško da razumeju rezultat testiranja za nosioca CF gena i rizik od toga da imaju dete sa CF. U jednom slučaju, problem u razumevanju dodatno je iskomplikovan limitiranom osetljivošću DNK testa.¹²⁸ U drugom slučaju, sam metod testiranja (metod dva koraka, ili metod para) uticao je na razumevanje posledica rezultata testiranja.¹²⁹

Čak i kada je dobro shvaćen, informisani pristanak podrazumeva stalno postojanje problema i pitanja bez odgovora. Neka od njih su koliko informacija mora da bude pruženo pacijentima, a koliko je previše, i kako obezbediti potpunu dobrovoljnost pri davanju pristanka.¹³⁰ Nekada veća informisanost doprinosi većem razumevanju samog koncepta, a nekad manja informisanost podrazumeva manju anksioznost. Međutim, ovo je nezavisno od načina pristanka. Neki dokazi upućuju na to da postoji optimalna količina informacija koja doprinosi pacijentovom boljem razumevanju i koja, s druge strane, može da umanjí anksioznost i eventualne štetne posledice.¹³¹ Uputstvo britanskog Opšteg medicinskog saveta za traženje pristanka od pacijenta (1999) jasno propisuje da lekari moraju da obezbede da pacijentima budu pružene sve informacije koje žele da imaju ili treba da imaju kako bi doneli dobro informisanu odluku.

Porodična povezanost Genetska priroda bolesti često podrazumeva postojanje rizika i kod članova porodice osobe koja se podvrgla skriningu, čak i ako oni nisu ili možda ne žele da budu uključeni u skrining program. Može da se desi da oni čak nemaju nikakvo prethodno lično iskustvo sa poremećajem koji je otkriven. Ovakva situacija ima psihičke posledice na pojedince i njihove porodice. Skrining može da obezbedi sticanje samopouzdanja i sigurnosti ali može i da doprinese stvaranju anksioznosti. Adekvatno savetovanje i pružanje informacija koje su u isto vreme i odmerene i precizne može da igra odlučujuću ulogu, ali zbog ograničenih resursa savetovanje koje može da bude ponuđeno populaciji za koju se planira skrining često je minimalno.

Prema tvrđenju Zdravstvenog saveta Holandije,¹¹⁶ pre uvođenja genetskog skrining programa posebnu pažnju treba obratiti na to da li princip „ne može da šteti“ opravdava suočavanje ljudi sa često vrlo teškim izborima. Izuzev u slučaju kada je moguće efikasno lečenje u cilju poboljšanja kvaliteta života osobe sa poremećajem, skrining primorava pojedince da donesu odluke o tome da li će imati decu, kakav će im biti stil života i kako će provesti ostatak života. Budući da određena genetska svojstva ne moraju da utiču na zdravlje pojedinca, niti da vode ka nastanku bolesti, važno je razmotriti koristi i rizike od saznanja o postojanju određenog genetskog svojstva. Pokazalo se da su neki ljudi pošto su identifikovani

kao nosioci bili izloženi stigmatizaciji i posledično suočeni sa gubitkom samopoštovanja. Razvoj novih testova može da pogorša ove probleme i zato su neophodna dalja detaljna ispitivanja.

U pogledu drugih stvari, posledice koje skrining nosioca ima na porodicu i socijalne veze zahteva da interesi jednih pojedinaca budu izbalansirani sa interesima drugih pojedinaca i društva u celini. Može doći do tenzije između prava pojedinca na poverljivost informacija i prava drugih pojedinaca da budu blagovremeno informisani o eventualnim štetnim posledicama. Godine 1975, Američki komitet za proučavanje urođenih grešaka metabolizma konstatovao je da rezultati skrininga treba da budu otkriveni drugima bez pristanka samo kada je to neophodno radi medicinske zaštite pacijenta ili radi zaštite drugih od rizika prouzrokovanog stanjem pacijenta. Predloženo je da u slučajevima kada je otkrivanje rezultata neophodno, ono treba da bude limitirano na minimum neophodnih informacija. Ove smernice treba primenjivati ne samo na pojedince već i na pravna lica kao što su osiguravajuće kompanije i poslodavci koji bi mogli imati koristi od takvih informacija.¹³²

Skrining za otkrivanje višestrukih poremećaja Razvoj dijagnostičkih procedura zasnovanih na analizi DNK doveo je do naglog povećanja broja genetskih poremećaja i mutacija jednog poremećaja koje je moguće otkriti skriningom. Čitav niz brzih i ekonomičnih skrining testova postao je dostupan. Izvođenjem jednog ovakvog testa moguće je dobiti informacije o bolesti, statusu nosioca ili prijemčivosti za višestruke poremećaje ili mutacije.¹³³ Zbog toga će biti sve teže, ako ne i nemoguće, informisati one kojima je preporučen skrining o svim genetskim informacijama koje se mogu dobiti i šta one podrazumevaju.¹³³ Pri uvođenju genetskog skrininga, ono što je najvažnije jeste pravo na odluku da li prihvatiti ili ne prihvatiti genetsko testiranje, s posebnim akcentom na pravo da ono bude odbijeno. Radi poštovanja samostalnog odlučivanja i racionalnog donošenja odluke, predloženo je da se razvije „generički pristanak na genetsko testiranje“ koji bi istakao šire koncepte i zajedničke aspekte genetskog skrininga.¹³⁴ Cilj je obezbediti dovoljno informacija da bi se omogućilo pacijentima da donesu informisane odluke o genetskom skriningu, a da se pritom ne pretera sa mnoštvom informacija što bi moglo da dovede do loše informisanog pristanka.

Komercijalizacija Medicinski interes, zahtevi pacijenata, ili svest o mogućnostima dostupnih testiranja su faktori koji mogu da dovedu do povećanja tržišta genetskih testova. Međutim, imajući u vidu obim finansijskog ulaganja u ovu oblast, neophodnost da se sačuva poverenje potencijalnih investitora i medijska preterivanja koja često prate nova

genetska otkrića, mnogi se plaše da će mnoštvo novih genetskih usluga biti ponuđeno javosti pre nego što zakonske i socijalne pretpostavke budu potpuno ispitane.¹³⁵ Postoji zabrinutost u pogledu mogućnosti nudenja testa čak i ako nije medicinski indikovano, kao i u pogledu praćenja tehničkog kvaliteta, raspoloživosti savetovanja i resursa za nastavak praćenja pacijenta, poštovanja standarda poverljivosti ili troškova i koristi od usluga genetskog testiranja.¹³⁶ Proučavanja su pokazala da savetovanje i procesi dobijanja saglasnosti koji moraju da prate komercijalne usluge nisu dovoljni.^{137,138} Nasuprot tome, druga proučavanja su pokazala da je za skrining nosioca CF gena u Britaniji dokazana odgovarajuća kontrola kvaliteta skrining testova kao i kvalitet informacija koje su pružene javnosti kod direktnog plasmana ovih testova.¹³⁹ Ali troškovi testa, teškoće u pogledu nalaženja vremena sa savetovanje i nedostatak konsenzusa o potrebi skrininga navedeni su kao razlozi za neuvođenje skrining programa. Zbog toga neki ljudi smatraju da privatni skrining postaje neizbežan, jer pretpostavljaju da će javnost zahtevati te testove.

Marketinške i reklamne strategije koje koristi biotehnoška/farmaceutska industrija takođe su kritikovane da su neodgovarajuća sredstva za saopštavanje medicinskih informacija.^{140,141} Iako se čini da istraživanja pokazuju da pacijenti podržavaju ovakav tip reklamiranja, pružaoci zdravstvene zaštite veruju da se time narušava odnos lekar/pacijent tako što se ohrabruju neracionalni zahtevi pacijenta za uslugama.¹⁴² Drugi smatraju da „komercijalni pritisak može da bude dobar način da se proceni potreba stanovništva“ zato što pojedinci mogu da odmere dobre i loše strane skrining testa pre nego što ga zatraže.¹⁴³ Kako god bilo, čak i ako mogu da budu dijagnosticirani visokorizični slučajevi, pitanje koje i dalje ostaje bez odgovora je imaju li svi pravo da znaju svoje genetsko nasleđe bez direktnih zdravstvenih razloga, čak i ako privatno plate takvu uslugu, tj. da li i ovo pravo potpada pod prava pacijenata. Bez obzira na sve, postoji samo mali broj dijagnostičkih usluga koje se prodaju komercijalno. Na primer, obimna procena kvaliteta metoda testiranja mutacije gena CFTR u Evropi pokazuje da samo mali broj laboratorija koje učestvuju u ovom testiranju koriste komercijalno dostupnu opremu za otkrivanje mutacije.¹⁴³

U Britanji, Savetodavni komitet za genetsko testiranje¹⁴⁴ preporučio je da se kompanije koje žele da prodaju genetske testove preko pošte ograniče na testiranja nosioca. Pokazalo se da je ovaj pristup suviše blag.¹⁴⁵ U Holandiji, Zdravstveni savet¹¹⁶ predložio je da genetski testovi budu ograničeni na ono što je s medicinskog stanovišta svrsishodno. Čini se da se najbolje mogućnosti za kontrolu i regulisanje postižu ukoliko se

komercijalni testovi i usluge nude kroz sistem zdravstvene zaštite.^{137,146} Prednosti ovakvog načina su bolje mogućnosti za savetovanje i podršku. Praćenje u formi primene preventivnih mera može se lakše urediti i u slučajevima prenatalnih testova mnogo je lakše razmotriti problem selektivnog abortusa kad se radi o stanjima koja po opštem mišljenju nisu ozbiljna. Možda se verovatnoća zloupotrebe ne može izbeći, ali može biti prihvatljiva kad se uzmu u obzir prednosti prekoncepcionog komercijalnog genetskog skrininga nosioca.¹⁴⁶

Čini se da je izvesna mogućnost da određeni genetski testovi budu direktno dostupni javnosti.¹⁴⁶ Za ovo moraju da budu obezbeđeni određeni uslovi. Trebalo bi ustanoviti jedan nadzorni organ koji bi okupio sve zainteresovane strane i čiji bi zadatak bio da odluči koji testovi treba da budu ponuđeni kroz sistem zdravstvene zaštite, a koji direktno. Ovaj nadzorni organ takođe bi mogao da procenjuje kvalitet testova, informacije koje se daju i tumačenje rezultata testova, kao i da razmatra zahteve za povraćajem novca. Povraćaj novca može da bude sredstvo kojim bi se podstakla bolja kontrola kvaliteta ili zadovoljenje drugih kriterijuma.

Zainteresovani učesnici „Genetski skrining program biće efikasan samo ako bude prihvaćen od strane ciljane populacije i medicinske struke“, izjavio je francuski Nacionalni konsultativni etički komitet 1995. godine.^{147,148} Način na koji se gleda na rizik nastajanja ozbiljne bolesti je različit za različite grupe i pojedince. Neke bolesti, mada česte, ostaju nejasne iz različitih razloga: nema karakterističnog fenotopskog izraza (CF), izolacije nametnute od strane porodica (često se javlja u slučajevima mentalne zaostalosti, na primer u slučaju sindroma fragilnog X), nejednaka pristupačnost genetskih usluga naročito kad je reč o manjinskim etničkim grupama ili nepostojanje konsenzusa unutar struke u pogledu implementacije skrining programa. Da bi skrining program bio uspešan takođe je vrlo važno učešće medicinskih stručnjaka, naročito lekara iz oblasti primarne zaštite koji su uključeni u tumačenje rezultata pacijenata i porodicama nakon dobijanja nalaza od genetičara. Način na koji se skrining preporučuje takođe može da utiče na način na koji društvo prihvata ljude sa hendikepima: odmerena informacija obezbediće da se na njih ne gleda kao na rezultat propuštenih mogućnosti prevencije. U svakom slučaju, visoka stopa učešća ne bi trebalo sama po sebi da bude cilj.

Polazište sa kojeg se skrining nudi može da ima suštinske posledice na odnos davalac usluge–pacijent kao i na korišćenje genetskih usluga i drugih medicinskih usluga (onih koje obezbeđuju laboratorije, klinike primarne zaštite). Skrining stvara obaveze da se nastavi sa specifičnijim dijagnostičkim testiranjem, kao i eventualnu dužnost da se, kada se

razviju kvalitetniji skrining testovi, pojedinci ponovo kontaktiraju ili obaveste o aktuelnim saznanjima. Informisanje i savetovanje su *sine qua non*. Troškovi i socijalne implikacije ovih novih obaveza treba uzeti u obzir prilikom donošenja odluke o uvođenju genetskog skrining programa.^{6,99} Vremenska ograničenja, malo ili mnogo znanja, niska tolerancija za dijagnostičku nesigurnost mogu da spreče lekare da ispune odgovarajuće standarde prakse, bez obzira na to da li je reč o dobijanju informisanog pristanka, obezbeđivanju genetskog savetovanja ili praćenju pacijenata na dugoročnoj osnovi. Postoji mišljenje da će povećana upotreba genetskih testova dovesti do toga da će savetovanje pre testiranja postati neizvodljivo.¹¹¹ Moguće je da će savetovanje biti obezbeđeno samo za pozitivne. Već sada komercijalne kompanije nude poštom testove za status nosioca CF gena i trostruki test, bez bilo kakvog savetovanja koje prethodi testu. Pored medicinskih specijalista, adekvatan razvoj ovih usluga zahteva formiranje multidisciplinarnih grupa, razvoj odgovarajuće infrastrukture uključujući obučene savetnike i saradnju sa udruženjima za podršku pacijentima.^{125,105,148}

Pored toga, visok nivo stručnosti i raznovrsnost genetskih testova podrazumevaju specijalizovane laboratorije pošto je to osnovni uslov za stalan tehnički kvalitet rezultata i njihovog tumačenja. Moraju postojati procedure za habilitaciju i kontrolu kvaliteta. Provera kontrole kvaliteta sprovedena u okviru Evropske usaglašene akcije o cističnoj fibrozi pokazala je da mnoge laboratorije (35%) imaju procenat greške neprihvatljiv za rutinsko testiranje. Da bi se poboljšala analiza genetskog materijala predloženo je da se razvije zajednička strategija testiranja za laboratorije koje rade rutinska ispitivanja i za laboratorije koje se bave analizom retkih mutacija ili mutacija specifičnih za određenu zemlju u okviru ograničenog broja ekspertskih centara, u kombinaciji sa redovnom profesionalnom obukom i redovnom procenom kvaliteta.¹⁴³ Za testove namenjene velikom broju ljudi, pre uvođenja testiranja moraju se uraditi pilot studije za ocenu izvodljivosti i pouzdanosti.^{99,149} Rezultati moraju biti vispreno sagleđani budući da se pilot studija izvodi u privilegovanim okolnostima, koje se obavezno ne podudaraju sa okolnostima pod kojima se izvodi procedura rutinskog testiranja (u pogledu kvaliteta i motivacije učesnika, uključujući, često, same testirane pojedince) (Nacionalni konsultativni etički komitet 1995).

Bez obzira na sva ova razmatranja, naglasak na pojedinačnom savetovanju nameće pitanje da li genetski skrining treba da doprinese boljitku pojedinca ili boljitku društva i da li su oni suprotstavljeni. Trenutno, odluke donose pojedinci ili parovi, mada to koje odluke mogu biti donete

ograničavaju sredstva i zakonske restrikcije. Potvrđeno je da će se u sferi javnog zdravlja na genetske skrining programe gledati kao na način za smanjenje troškova i individualnih patnji.¹¹¹ U Danskoj je procenjeno da su buduće uštede u troškovima sistema zdravstvene zaštite koje bi se ostvarile sprovođenjem jednogodišnjeg neonatalnog skrininga za otkrivanje fenilketonurije i kongenitalnog hipotireoidizma 28 puta veće od troškova skrininga.¹⁵⁰ Autori smatraju da je poželjno proširiti postojeći skrining program tako da uključi grupu retkih naslednih metaboličkih bolesti, koje su u zbiru česte. Ovo izgleda realno sa pojavom tandemske spektrometrije masa, koja omogućava ekonomičan istovremeni skrining za jednu grupu urođenih poremećaja metabolizma. U Finskoj, skrining za otkrivanje mutacija koje uzrokuju sindrom fragilnog X u niskorizičnim trudnoćama pokazao je da ukoliko se izbegnu troškovi lečenja koje stvaraju pogodeni pojedinci to predstavlja dobrobit za društvo u celini i skrining može da se smatra ekonomski opravdan.⁶⁰ Međutim, u slučajevima gde su mogućnosti lečenja ograničene, preporučeno je obezbediti mere zaštite koje bi štitele pojedince od pritiska da prihvate opcije kao što su izbegavanje začeća ili abortiranje pogodjenih fetusa, samo zato što bi to bilo jeftinije nego klinički tretman bolesne osobe.¹³⁶

Evaluacija genetskih skrining programa Evaluacija programa treba da obezbedi objektivne informacije o ostvarenim efektima da bi bili informisani oni čija je dužnost da utvrde politiku i obezbede resurse.⁶ Identifikovanje isplativih skrining programa, razvijanje dobrih strategija i njihovo efikasno implementiranje nije lak zadatak. Praćenje, evaluacija i kontrola kvaliteta predstavljaju važne komponente svih novih skrining programa. Čak i kada se isti test koristi za skrining i za dijagnostičko testiranje, njegov prognostički značaj (udeo testiranih pozitivnih osoba koje imaju oboljenje ili testiranih negativnih koje nemaju oboljenje) će se razlikovati. Kada se ide od populacije sa visokom stopom učestalosti do one sa nižom, mogu se uočiti promene u senzitivnosti (sposobnost testa da otkrije sve one koji imaju bolest, ili kod kojih će se ona razviti), specifičnosti (mogućnost korektnog klasifikovanja onih osoba koje nemaju bolest, ili kod kojih se ona neće razviti) i prognostičkom značaju genetskog testa. Ovo može da prikaže ili nižu stopu učestalosti poremećaja i posledični pad prognostičkog značaja testa ili slabiju korelaciju između genotipa i očevidne bolesti u opštoj populaciji usled ustanovljenog odstupanja u originalnoj populaciji.⁶ Ono što određuje prihvatljivu senzitivnost, specifičnost, ili prihvatljiv prognostički značaj može da se razlikuje od jednog poremećaja do drugog i zavisi kako od funkcionalnih karakteristika testova tako i od vrednosti koja se pripisuje grešci ili

neidentifikovanom slučaju kada se upoređi sa korišću od identifikovanih slučajeva.¹³⁶ Pitanje pouzdanosti testa (sposobnost testa da korektno uvrsti ljude u grupu na osnovu ponovljenih merenja i da proceni varijacije koje su posledica metoda testiranja) i validnosti (sposobnost da se korektno identifikuju ljudi kao oni koji imaju, ili nemaju, određeno genetsko svojstvo) takođe treba razmotriti.^{99,6}

Da bi se detektovao razuman udeo pojedinaca kod kojih postoji rizik od bolesti predloženo je kombinovanje tehnika skrininga. Za Daunov sindrom, i skrining u prvom tromesečju i skrining u drugom tromesečju predstavljaju efikasan način za selekciju žena za biopsiju horionskih čupica (CVS) ili amniocentezu, ali postoji nedoumica oko toga koji skrining metod treba preporučiti na nivou populacije. Ukoliko se nekoliko skrining testova preporučiti tokom trudnoće, procenjen rizik treba da bude zasnovan na rezultatima svih testova, bez obzira na vreme njihovog izvođenja.^{151,152} Za cističnu fibrozu, takođe je procenjeno nekoliko metoda za detekciju mutacije CFTR gena.^{143,153} Stručnost (tačno tumačenje i blagovremeno, nedvosmisleno saopštavanje rezultata) predstavlja uslov koji mora da bude zadovoljen kako u jednoj, tako i u svim laboratorijama.¹⁵⁴ Zbog toga, mere kojima se garantuje pouzdanost, validnost i stručnost treba kontrolisati i procenjivati redovno i u kontinuitetu.⁶

Još jedno pitanje koje treba razmotriti pri prelazu sa istraživačkog nivoa na široko rasprostranjeno korišćenje testa za potrebe skrininga je to da testove nije uvek lako prilagoditi za široku upotrebu iz ekonomskih razloga.⁶ Troškovi skrininga su još jedno važno pitanje pri evaluaciji programa. Međutim, to pitanje se često svodi na finansijski aspekt, tako što se troškovi skrininga porede sa troškovima lečenja obolelih pojedinaca ili sa troškovima predviđenim za lečenje onih kod kojih je otkriven genotip povezan sa bolešću. Analiza troškova i koristi zasnovana je na tehničkim razmatranjima kojima se meri uticaj programa i koliko uspešno ispunjavaju zacrtane ciljeve.⁶ Iako kriterijumi za kvantifikovanje koristi mogu biti opravdani iz naučne perspektive, percepcija onih koji se podvrgavaju testu može biti drugačija. Usvojen je mnogo kritičniji pristup skriningu i uloženi je veliki trud kako bi se obezbedilo da novi programi kod kojih je korist dokazana i koji su prihvatljivi za širu javnost, budu efikasno i pravedno uvedeni u zajednicu.¹⁵⁵

Istraživanja su pokazala da praksa skrininga nije ujednačena i da postoji nedostatak sistematične evaluacije.¹⁵⁶⁻¹⁵⁸ Rasprava o skriningu u velikoj meri fokusirana je na karakteristike i performanse testa u odnosu na zlatni standard, dok je manja pažnja posvećena oblikovanju politike, određivanju prioriteta, uvođenju testa i obezbeđenju kvaliteta kao garanta

delotvornosti, efikasnosti i bezbednosti procedure testa. Ali primećeno je da se bez ovih elemenata kvalitet i performanse testa pogoršavaju, budući da su stalno usavršavanje i praćenje nepotpuni.¹⁵⁶

U Ujedinjenom Kraljevstvu donet je okvir za evaluaciju i uvođenje nacionalnih skrining programa. Cilj je da se obezbedi da skrining programi ne budu uvedeni u nacionalne zdravstvene službe ukoliko ne postoji čvrst dokaz da korist preteže nad štetom.¹⁵⁹ Zbog toga, idealne strateške odluke o novim skrining inicijativama treba da budu potkrepljene rezultatima kontrolisanih ispitivanja, odabranih po principu slučajnog uzorka, ali za većinu stanja za koja se predlaže skrining program biće potrebna obimna ispitivanja.¹⁶⁰ U Škotskoj su dati predlozi za poboljšanje kvaliteta i relevantnosti skrininga: (1) treba formulisati nacionalne smernice radi bržeg uvođenja istih osnovnih skrining aktivnosti u svim Odborima; (2) programi inspekcije i kontrole kvaliteta treba da budu univerzalni i da se sistematski primenjuju; (3) razgraničenje između stručnih i menadžerskih odgovornosti i nadležnosti treba da bude jasno; (4) pre uvođenja svi novi predloženi skrining programi treba da budu procenjeni u svetlu klasičnih principa Svetske zdravstvene organizacije.¹⁵⁷ U SAD, Radna grupa za genetsko testiranje indentifikovala je nekoliko problema koji utiču na bezbednost i efikasnost novih genetskih testova, kao što su: validnost i korisnost genetskih testova, kvalitet laboratorijskog rada i adekvatna upotreba od strane pružaoca zdravstvene zaštite i korisnika. Na osnovu ovih nalaza, Radna grupa je preporučila „politike koje će smanjiti verovatnoću nastajanja štetnih posledica tako da koristi od testiranja ne budu umanjene, već da se u potpunosti realizuju“.¹³⁶

DISKUSIJA

Radionica koju je organizovalo Evropsko društvo za humanu genetiku (1999) istakla je različita stanovišta koja zastupaju pružaoci zdravstvene zaštite i organizacije pacijenata u pogledu rizika i koristi koje donose novi genetski testovi. Pokazano je koliko razlike u stepenu prihvatanja testiranja zavise od ponašanja pružaoca usluga, od toga kako se test preporučuje i kome se preporučuje. Takođe je pokazan trend međunarodnih razmera koji se ogleda u naporima da se obezbede zaštitne mere za nova genetska testiranja. Izneti su argumenti za i argumenti protiv započinjanja skrining programa. U skladu sa definicijom Zdravstvenog saveta Holandije, genetski skrining program je „bilo koja vrsta testa koji se vrši radi sistematskog ranog otkrivanja ili sprečavanja nasledne bolesti ili predispozicije za takvu

bolest, ili da bi se utvrdilo da li kod osobe postoji predispozicija koja može da proizvede naslednu bolest u potomstvu". Postavljeno je pitanje da li se sa etičkog stanovišta genetski skrining razlikuje od drugih vrsta skrininga i testiranja. Opšti utisak o budućnosti genetskog skrininga je da postoji želja da se „nastavi pažljivije“, uz aktivnije učešće organizacija pacijenata i uz veću opreznost od strane kreatora politike. Poslednji pokušavaju da prikriju moguće probleme u vezi sa abortusom i eugenikom što se može doživeti kao veći problem nego što u stvarnosti zaista jeste. Međutim, čini se da je važno sačuvati ravnotežu između „profesionalne dužnosti obezbeđivanja zdravstvene zaštite“ i „lične autonomije“.

GENETSKI SKRINING PROGRAMI PRE ROĐENJA

Genetski skrining obuhvata široku lepezu procedura. Razmotrena su tehnička ograničenja ovih procedura kao i njihove etičke implikacije. Skrining fetalnih ćelija iz majčine krvi je još uvek u svojim početnim fazama. S obzirom na retkost najpogodnijih fetalnih ćelija u krvi majke, neophodne su sofisticirane tehnike da bi se dobio odgovarajući uzorak ovih ćelija za analizu. Skrining fetalnih ćelija iz majčine krvi biće alternativa za biopsiju horionskih ćupica ili amniocentezu ali ih neće zameniti: žene sa pozitivnim rezultatom tražiće invazivan prenatalni dijagnostički test pre nego što se odluče za okončanje trudnoće.

Učešće u skriningu majčinog seruma je visoko. U Francuskoj, iako 97% žena potpiše formular o pristanku pre skrininga, čini se da samo 80% njih dobije odgovarajuće informacije. Iako je problem savetovanja budućih majki pre i posle testa dobro dokumentovan, još jednom je istaknuto da je za donošenje slobodne informisane odluke da li uraditi ili ne uraditi trostruki test, od najvećeg značaja pre preporučivanja trostrukog testa razjasniti „redosled odlučivanja“. Nakon pozitivnog rezultata trostrukog testa, značaj genetskog savetovanja je u tome što omogućava potpuno sagledavanje svih opcija u situaciji povećanog genetskog rizika i slobodni informisani izbor od strane roditelja.

Ultrazvučni skrining za debljinu nihalne translucence može da detektuje oko 80% trizomija. Za razliku od invazivnih procedura, skoro svuda se smatra društveno prihvatljivim. Efikasnost treba povećati unapređenjem obrazovanja i obuke i sistematskim upućivanjem na akreditovane laboratorije. Ženama kojima se ultrazvukom utvrdi da su pod rizikom preporučuju se invazivne procedure. Iako ultrazvučni skrining izlaže trudnice psihičkom pritisku pošto moraju da donesu aktivnu i brzu

odluku o tome da li žele da nastave trudnoću, izveštaji pokazuju da je ultrazvučni skrining i dalje najomiljenija prenatalna skrining strategija za većinu žena.¹⁶¹

Skrining fetalnih ćelija dobijenih uzorkovanjem horionskih ćupica (CVS) ima veću stopu lažno-pozitivnih rezultata (1–1,5%) u poređenju sa amniocentezom (0,5%). I jedna i druga procedura ima manje od 1 u 10.000 lažno-negativnih rezultata. Korišćenje uzoraka fetalnih ćelija dobijenih amniocentezom ili CVS metodom radi pravljenja liste poremećaja za koje prenatalna dijagnostika treba da bude dostupna ili preporučena nije prihvaćeno.

Na kraju, diskutujući o preimplantacionoj genetskoj dijagnostici, izneto je da u Belgiji 1/3 klijenata ovo traži zbog problema u vezi sa plodnošću, 1/3 zbog ponovljenih pobačaja ili okončanja trudnoće posle prenatalne dijagnostike i 1/3 zbog religijskih i etičkih razloga. Preimplantacioni genetski skrining uvek će imati lažno-negativne rezultate, zato što su 1/3 do 1/5 embriona mozaični. Iskustvo sa preimplantacionom genetskom dijagnostikom je još uvek malo i ostaje mnogo toga da se uradi kako bi se razjasnile stope uspešnosti, rizici u pogledu dijagnostičke tačnosti i dugoročni efekti na potomstvo.

GENETSKI SKRINING PROGRAMI POSLE ROĐENJA

Razmatranje genetskog skrininga posle rođenja fokusirano je na poremećaje za koje su skrining programi već bili predmet debate. O uključivanju skrininga za stanja kao što su cistična fibroza (CF) i Dišenova mišićna distrofija (DMD) trenutno se raspravlja u mnogim državama. Iako je prvobitni cilj neonatalnog skrininga da identifikuje genetska oboljenja kako bi se započelo sa ranim lečenjem i sprečile komplikacije, identifikacija novih gena i tehnologija proširuje granice onoga što može biti identifikovano po rođenju, za šta često ne postoji mogućnost lečenja. Ovaj trend postavlja nova pitanja kao što su sistematski neonatalni skrining korišćenjem testa koji se može vršiti na mrljama krvi rutinski sakupljenih u skriningu za fenilketonuriju i hipotireoidizam, metode i broj mutacija koje će se testirati, kontrola kvaliteta, metodologija prezentovanja informacija.

U Ujedinjenom Kraljevstvu, predložen je neonatalni skrining za CF, zbog mogućnosti rane intervencije kako u načinu ishrane tako i u prevenciji infekcije. Izveštaji pokazuju da su za dva i po meseca kod 40% mališana smanjene bronhijalne infekcije. U vreme postavljanja dijagnoze, mališani sa CF su ispod dve standardne devijacije od srednje težine, iako dok napune

dve godine nadoknade ovu razliku. Međutim, nema dokaza o bilo kakvom dugoročnom efektu ovog nutritivnog poravnjanja. Danas je skriningu podvrgnuto 20% novorođenčadi a program je isplativ u smislu smanjenog mortaliteta, iako u proseku mališani podvrgnuti skriningu budu otkriveni samo mesec dana ranije nego oni koji nisu podvrgnuti skriningu.

Neonatalni skrining za DMD je takođe preporučen. U Ujedinjenom Kraljevstvu, u Velsu, istraživanje skrininga novorođenčadi na DMD pokazuje da velika većina identifikovanih porodica podržava skrining i da nije bilo dokaza o bilo kakvom dugoročnom poremećaju u odnosu majka/beba ili u porodičnoj stabilnosti. Od 129.000 porodica koje su dobile informaciju, 92% tražilo je da njihovo dete bude testirano. Njihovi razlozi bili su pravo da znaju, planiranje budućnosti i vreme za emotivnu pripremu. Roditelji samo dva od 22 deteta sa DMD zažalili su *post festum* zbog odluke. U pogledu narednih trudnoća, kod 74% porodica postavljena je prenatalna dijagnoza. Nije bilo dokaza da su roditelji odbacili svoju decu kod koje je ustanovljena DMD. Osim toga, porodice su promenile svoje reproduktivne planove posle neonatalne dijagnoze; postojalo je kašnjenje u širenju porodice koje se ogledalo u odlaganju sledeće trudnoće. Ovi podaci potvrđuju ono što su Parsons i drugi¹⁶² zapazili još 1996, naime da genetski skrining programi za DMD treba da budu uvedeni samo ukoliko postoji strog protokol za postupanje sa pozitivnim slučajevima i ukoliko je osigurana stalna pomoć identifikovanim porodicama.

Genetski skrining za otkrivanje fragilnog X izgleda da je preuranjen. Stopa učestalosti ovog poremećaja je nepoznata, procene idu od 1 u 2.000 do 1 u 6.000. Postoji preklapanje između „normalnog“ broja ponavljanja CGG tripleta i broja ponavljanja kod premutacija, što je dodatno iskomplikovano mogućnošću stabilizacionog efekta različitog broja ponavljanja AGG tripleta u sklopu ponavljanja CGG tripleta. Osim toga, broj ponavljanja koji može da bude nestabilan u porodicama sa fragilnim X može da bude stabilan u opštoj populaciji, što ukazuje na to da nešto drugo a ne broj ponavljanja pogađa te porodice. Fragilni-X se dijagnosticira ređe nego što je stvarno prisutan, što dovodi do nedostatka prevencije u pogledu nastajanja novih slučajeva. U idealnom slučaju, dijagnozu treba postaviti kada roditelji prvi put uoče da „nešto nije u redu“, obično u prvoj godini detetovog života. Ovo bi oslobodilo roditelje sumnje i krivice. Na kraju, predloženo je da na skrining treba uputiti trudnice i žene koje traže prekonceptivno savetovanje, ali samo ukoliko je moguće odgovoriti na pitanja u vezi sa preklapanjem između normalnog stanja i premutacije.

Genetski skrining za porodičnu hiperholesterolemiju čini se da je takođe diskutabilan. Ovaj tip skrininga komplikuju divergencije između

genotipa i fenotipa. Neki pojedinci sa porodičnom hiperholesterolemijom nemaju visok holesterol. Osim toga, pojedinci sa porodičnom hiperholesterolemijom i visokim holesterolom oboljevaju od srčane bolesti u različitoj starosnoj dobi, pri čemu je i intezitet oboljenja različit. Čini se da biohemijski skrinig za holesterol ima prednost nad genetskim skrinin-gom. Slične genotip-fenotip divergencije važe i za skrinig hemohroma-toze. Mesto DNK testa u dijagnozi i tretiranju poremećaja još uvek nije sasvim jasno.

Da li su prenatalne klinike pravo mesto za skrinig nosioca? Prenatalni skrinig predstavlja efikasan način za identifikovanje nosilaca, pri čemu je i prenatalno testiranje uključeno u ovaj proces. Skrinig nosioca na prenatalnoj klinici lako je organizovati: rizik da se otkrije nosilac je od aktuelnog interesa a partner već postoji. S druge strane, parovi imaju manje opcija nego pre trudnoće, vreme za donošenje odluke je ograničeno, a zbog trudnoće, skrinig nosioca može da prouzrokuje dodatno uznemirenje. Parovi takođe mogu da budu pod prevelikim stresom da bi doneli istinski informisane odluke. U drugom slučaju, može da se desi da partner nije dostupan. U Finskoj su organizovana dva pilot programa za skrinig aspartilglikosaminurije. Ovi programi su bili dobro prihvaćeni i stopa učešća je bila visoka. Razlozi dati za učestvovanje bili su (1) zdravlje bebe (93%) i (2) učešće u svim ponuđenim testovima (86%).

Od svih vrsti genetskog skrininga, prekonceptioni skrinig nosioca je najpoželjniji. Međutim, da bi se zadovoljile potrebe ovakvog skrininga, osnovno je uspostavljanje odgovarajućih kapaciteta. Prema izveštaju, u Ujedinjenom Kraljevstvu skrinig za hemoglobinopatije u primarnoj zaštiti mogao bi da bude poboljšan; naročito su važni multidisciplinarni pristup i dijagnostičke laboratorije koje odgovaraju potrebama lokalnih lekara, a pomoćno osoblje, npr. bolničarke, mogu da bude izuzetno uspešne u nagovaranju lekara koji samostalno obavljaju praksu, a rade u oblastima sa velikom zastupljenošću etničkih grupa, da povećaju u ovim grupama testi-ranje za otkrivanje nosilaca. Istovremeno, neophodni su i drugi pristupi: na primer, strategija u porodiljskim službama da se roditeljska krv uzima u ranoj trudnoći, naročito u područjima sa visokim udelom etničkih grupa, budući da nije izvesno da će prekonceptioni skrinig nosioca zameniti prenatalni skrinig. Takođe je preporučeno da se veća pažnja usmeri na manjinske grupe. Rezultati istraživanja koje je sproveda Genetska intere-sna grupa (Savez organizacija za pružanje podrške obolelima od genetskih poremećaja i njihovim porodicama) pokazuju da samo pet od 27 britanskih klinika koje vrše usluge iz oblasti genetike beleže narodnost pacijenata. Tako je lekarima ostavljeno da sami utvrde etničko poreklo pacijenata.

PROCES DONOŠENJA ODLUKE

Rečeno je da uvek treba imati u vidu moguće psihičke posledice kod ljudi koji odluče da ne učestvuju u skrining programu i koji kasnije budu suočeni sa rođenjem deteta koje pati od poremećaja koji bi skrining detektovao. Primećeno je da kod ovih ljudi može da postoji osećaj krivice i griže savesti ukoliko nisu dovoljno uzeli u obzir takvu mogućnost onda kada su doneli odluku da ne učestvuju u skriningu. Čini se da je adekvatno informisanje jedini način da se ovako nešto spreči. Da bi se to postiglo, potrebno je uložiti dalje napore u edukaciju lekara i opšte populacije da bi se zaštitilo „slobodno informisano odlučivanje“ u kontekstu genetskog skrininga i da bi se stimulisalo bolje reagovanje na nastalu situaciju u porodicama suočenim sa genetskom bolešću.

Zbog toga, treba izbegavati kako premalo, tako i previše informacija. Zaključeno je da informisani pristanak nije trenutni događaj, već je to proces komunikacije između pružaoca zdravstvene usluge i pacijenta u svim fazama procesa skrininga.

ZAKLJUČAK

Da li su potrebni genetski skrining programi na nivou populacije? Danas je genetsko testiranje afirmisan oblik medicinske zaštite, koji može da bude od koristi određenom broju različitih grupa i pojedinaca. Imajući u vidu retku pojavu ozbiljnih genetskih poremećaja, razvoj genetskih skrining programa, čak i u svetlu najnovijeg znanja u oblasti genetike, neće voditi ka testiranju svih pojedinaca. Umesto toga, test će biti ponuđen većoj podgrupi stanovništva, sa ciljem identifikovanja onih visokorizičnih, kojima još specifičniji testovi mogu da budu ponuđeni na razmatranje. Broj stanja za koja se može ponuditi ovakvo testiranje biće mali. Za populaciju u celini CF je očigledan primer, a za etničke grupe primer je talasemija. Tamo gde skrining programi ove vrste postoje i gde su dobro organizovani, stopa učešća je uglavnom visoka, što pokazuje da zadovoljavaju istinsku potrebu.

Istovremeno, iskustva sa populacionim skriningom (npr. poremećaji hemoglobina) pokazala su da je neophodno da se izgradi međusobno povezana kompletna infrastruktura relevantnih službi i da se edukuju lekari i populacija obuhvaćena skriningom ne samo o prirodi same bolesti već takođe i o ograničenjima testova koji su dostupni kako bi se izbegle nepotrebne štetne posledice. Svi se slažu da je jedan od glavnih problema

na koji način adekvatno kontrolisati razvoj standarda medicinske prakse, budući da novi moćni dijagnostički testovi brzo postaju dostupni zahvaljujući brzom razvoju genetike. Na osnovu rezultata istraživanja treba napraviti protokole za skrining programe, a naročito obazriv treba biti kad je reč o stanjima za koja nema leka.

Postignuta je saglasnost oko toga da pre nego što genetski skrining programi budu nudi na nivou populacije treba rešiti izvestan broj složenih problema, kao što su: ko treba da nudi testiranje i u kojim okolnostima? Kako izaći na kraj sa nedovoljnim razumevanjem genetike u javnosti? Kako unaprediti obuku pružalaca zdravstvene zaštite? Na koji način je moguće zaštititi autonomiju pojedinca? Kakve procedure treba obezbediti da bi se osigurao kvalitet genetskog savetovanja?

Postignut je konsenzus oko toga da informisani izbor predstavlja osnovu svakog genetskog skrining programa. Budući da je zasad većina stanovništva relativno neinformisana, savetovanje je neophodno da bi se zaštitila autonomija pojedinca i njegov lični izbor. Svest i znanje o genetica među zdravstvenim radnicima mora da bude unapređeno. Takođe je potrebna i saradnja sa organizacijama pacijenata kako bi se obezbedilo da informacije koje prate ponudu skrining testa pruže objašnjenje posledica određenog stanja koje će biti razumljivo iz perspektive onih koji su pogođeni i za koje će oni koji žive sa takvom bolešću smatrati da bi bile od pomoći da su bile dostupne pre nego što je test ponuđen.

REFERENCE

1. Committee for the Study of Inborn Errors of Metabolism: *Genetic screening: programs, principles and research*. Washington, DC: National Academy of Sciences: 1975.
2. The Nuffield Trust Genetics Scenario Project: *Genetics and Health. Policy issues for genetic science and their implications for health and health services*. London: The Stationery Office: 2000.
3. WHO Wilson JMG, Jungner G: *Principles and practice of screening for disease*. Geneva: WHO: 1968.
4. Goel V: Appraising organised screening programmes for testing for genetic susceptibility to cancer. *BMJ* 2001; 322: 1174–1178.

5. Hoedemaekers R, ten Have H, Chadwick R: Genetic screening: a comparative analysis of three recent reports. *J Med Ethics* 1997; 23: 135–141.
6. Stranc L, Evans J: Issues relating to the implementation of genetic screening programs. u Knoppers BM (ed): *Socio-ethical issues in human genetics*. Montreal: Les Editions Yvon Blais Inc.: 1998, pp. 49–105.
7. Alderson P, Aro AR, Dragonas T et al: Prenatal screening and genetics. *Eur J Public Health* 2001; 11: 231–233.
8. Austoker J: Gaining informed consent for screening. *BMJ* 1999; 319: 722–723.
9. General Medical Council: *Seeking patients' consent: the ethical considerations*. London: General Medical Council: 1999.
10. Delvaux I, van Tongerloo A, Messiaen L et al: Carrier screening for cystic in a prenatal setting. *Genet Test* 2001; 5: 117–125.
11. Henneman L, Bramsen I, van der Ploeg HM et al: Participation in preconceptional carrier couple screening: characteristics, attitudes, and knowledge of both partners. *J Med Genet* 2001; 38: 695–703.
12. Wald NJ, Kennard A, Hackshaw A, McGuire A: Antenatal screening for Down's syndrome. *J Med Screen* 1997; 4: 181–246.
13. Al Mufti R, Hambley H, Farzaneh F, Nicolaides KH: Investigation of maternal blood enriched for fetal cells: role in screening and diagnosis of fetal trisomies. *Am J Med Genet* 1999; 85: 66–75.
14. Miny P, Tercanli S, Holzgreve W: Developments in laboratory techniques for prenatal diagnosis. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2002; 14: 161–168.
15. Brock DJ, Sutcliffe RG: Alpha-fetoprotein in the antenatal diagnosis of anencephaly and spina bifida. *Lancet* 1972; 2: 197–199.
16. Cuckle HS, van Lith JM: Appropriate biochemical parameters in first-trimester screening for Down syndrome. *Prenat Diagn* 1999; 19: 505–512.
17. Cole LA, Shahabi S, Oz UA et al: Urinary screening tests for fetal Down syndrome: II Hyperglycosylated hCG. *Prenat Diagn* 1999; 19: 351–359.
18. Marteau T: Towards informed decisions about prenatal testing: a review. *Prenat Diagn* 1995; 15: 12515–12526.
19. Nippert I, Horst J, Schmidtke J: Genetic services in Germany. *Eur J Hum Genet* 1997; 5 (Suppl 2): 81– 88.
20. Bassett M, Dunn C, Battese K, Peek M: Acceptance of neonatal genetic screening for hereditary hemochromatosis by informed parents. *Genet Test* 2001; 5: 317–320.

21. Snijders RJ, Johnson S, Sebire NJ, Noble PL, Nicolaides KH: First-trimester ultrasound screening for chromosomal defects. *Ultrasound Obstet Gynecol* 1996; 7: 216–226.
22. Wald N, Kennard A: Routine ultrasound scanning for congenital abnormalities. *Ann NY Acad Sci* 1998; 847: 173–180.
23. Levi S: Routine ultrasound screening of congenital anomalies. An overview of the European experience. *Ann NY Acad Sci* 1998; 847: 86–98.
24. Snijders RJ, Noble P, Sebire N, Souka A, Nicolaides KH: UK multi-centre project on assessment of risk of trisomy 21 by maternal age and fetal nuchal-translucency thickness at 10–14 weeks of gestation. Fetal Medicine Foundation First Trimester Screening Group. *Lancet* 1998; 352: 343–346.
25. Pajkrt E, van Lith JM, Mol BW, Bleker OP, Bilardo CM: Screening for Down's syndrome by fetal nuchal translucency measurement in a general obstetric population. *Ultrasound Obstet Gynecol* 1998; 12: 163–169.
26. Schwarzler P, Carvalho JS, Senat MV, Masroor T, Campbell S, Ville Y: Screening for fetal aneuploidies and fetal cardiac abnormalities by nuchal translucency thickness measurement at 10–14 weeks of gestation as part of routine antenatal care in an unselected population. *Br J Obstet Gynaecol* 1999; 106: 1029–1034.
27. Devine PC, Malone FD: First trimester screening for structural fetal abnormalities: nuchal translucency sonography. *Semin Perinatol* 1999; 23: 382–392.
28. Snijders RJ, Thom EA, Zachary JM et al: First-trimester trisomy screening: nuchal translucency measurement training and quality assurance to correct and unify technique. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2002; 19: 353–359.
29. McFadyen A, Gledhill J, Whitlow B, Economides D: First trimester ultrasound screening carries ethical and psychological implications. *BMJ* 1998; 317: 694–695.
30. Brambati B: Prenatal diagnosis of genetic diseases. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2000; 90: 165–169.
31. Handyside AH, Kontogianni EH, Hardy K, Winston RM: Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification. *Nature* 1990; 344: 768–770.
32. Geraedts J, Handyside A, Harper J et al: European Society of Human Reproduction and Embryology Preimplantation Genetic Diagnosis Consortium Steering Committee, ESHRE preimplantation genetic

- diagnosis (PGD) consortium: data collection II (May 2000). *Hum Reprod* 2000; 15: 2673–2683.
33. Harper JC, Wells D: Recent advances and future developments in PGD. *Prenat Diagn* 1999; 19: 1193–1199.
 34. Pembrey ME: In the light of preimplantation genetic diagnosis: some ethical issues in medical genetics revisited. *Eur J Hum Genet* 1998; 6: 4–11.
 35. The Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine: Sex selection and preimplantation genetic diagnosis. *Fertil Steril* 1999; 72: 595–598.
 36. Levi HL, Albers S: Genetic screening of newborns. *Annu Rev Genomics Hum Genet* 2000; 1: 139–177.
 37. Motulsky A: Screening for Genetic Diseases. *N Engl J Med* 1997; 336: 1314–1316.
 38. Therrell Jr BL: US newborn screening policy dilemmas for the twenty-first century. *Mol Genet Metab* 2001; 74: 64–74.
 39. Cao A, Galanello R, Rosatelli MC: Prenatal diagnosis and screening of the haemoglobinopathies. *Bailliere's Clin Haematol* 1998; 11: 215–238.
 40. Jaffe A, Bush A: Cystic fibrosis: review of the decade. *Monaldi Arch Chest Dis* 2001; 56: 240–247.
 41. Shulman LP, Sherman E: Cystic fibrosis. *Metab Genet screen* 2001; 28: 383–393.
 42. Dodge JA: Neonatal screening for cystic fibrosis. Cystic fibrosis should be added to diseases sought in all newborn babies. *BMJ* 1998; 317: 411.
 43. Murray J, Cuckle H, Taylor G, Littlewood J, Hewison J: Screening for cystic fibrosis. *Health Technol Assess* 1999; 3: 1–104.
 44. Nippert I, Clausen H, Frets P, Niermeijer MF, Modell M: *Evaluating cystic fibrosis carrier screening development in Northern Europe: Denmark, the Federal Republic of Germany, the Netherlands, and the United Kingdom*. Münster: Westfälische Wilhelms-Universität: 1998, Vol. 2, No. 1, p. 114.
 45. Wald NJ, Morris JK: Neonatal screening for cystic fibrosis. *BMJ* 1998; 316: 404–405.
 46. Wildhagen MF, ten Kate LP, Habbema JD: Screening for cystic fibrosis and its evaluation. *Br Med Bull* 1998; 54: 857–875.
 47. Wildhagen MF, Hilderink HB, Verzijl JG et al: Costs, effects, and savings of screening for cystic fibrosis gene carriers. *J Epidemiol Community Health* 1998; 52: 459–467.

48. Young SS, Kharrazi M, Pearl M, Cunningham G: Cystic fibrosis screening in newborns: results from existing programs. *Curr Opin Pulm Med* 2001; 7: 427–433.
49. Mischler EH, Wilfond BS, Fost N et al: Cystic fibrosis newborn screening: impact on reproductive behavior and implications for genetic counseling. *Pediatrics* 1998; 102: 44–52.
50. NIH: Consensus Development Conference Statement on Genetic Testing for Cystic Fibrosis. *Arch Intern Med* 1999; 159: 1529–1539.
51. Maheshwari M, Vijaya R, Kabra M et al: Prenatal diagnosis of Duchenne muscular dystrophy. *Natl Med J India* 2000; 13: 129–131.
52. Bradley DM, Parsons EP: Newborn screening for Duchenne muscular dystrophy. *Semin Neonatol* 1998; 3: 27–34.
53. Parsons EP, Clarke AJ, Hood K, Lycett E, Bradley DM: Newborn screening for Duchenne muscular dystrophy: a psychosocial study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2002; 86: F91–F95.
54. Parsons EP, Bradley DM: Complementary methodologies in the evaluation of newborn screening for Duchenne muscular dystrophy. u Clarke AJ (ed): *The genetic testing of children*. Oxford: Bioscientific 1998.
55. Wildhagen MF, van Os TA, Polder JJ, ten Kate LP, Habbema JD: Efficacy of cascade testing for fragile X syndrome. *J Med Screen* 1999; 6: 70–76.
56. Kallinen J, Heinonen S, Mannermaa A, Ryyänen M: Prenatal diagnosis of fragile X syndrome and the risk of expansion of a premutation. *Clin Genet* 2000; 58: 111–115.
57. Murray J, Cuckle H, Taylor G, Hewison J: Screening for fragile X syndrome: information needs for health planners. *J Med Screen* 1997; 4: 60–94.
58. Melis MA, Addis M, Lepiani C, Congeddu E, Cossu P, Cao A: A strategy for fragile-X carrier screening. *Genet Test* 1999; 3: 301–304.
59. Turner G, Robinson H, Wake S, Laing S, Partington M: Case finding for the fragile X syndrome and its consequences. *BMJ* 1997; 315: 1223–1226.
60. Ryyänen M, Heinonen S, Makkonen M, Kajanoja E, Mannermaa A, Pertti K: Feasibility and acceptance of screening for fragile X mutations in low-risk pregnancies. *Eur J Hum Genet* 1999; 7: 212–216.
61. The American College of Medical Genetics: Policy statement: Fragile X syndrome – diagnostic and carrier testing. 1994.
62. Humphries SE, Galton D, Nicholls P: Genetic testing for familial hypercholesterolaemia: practical and ethical issues. *Q J Med* 1997; 90: 169–181.

63. Kastelein JJ: Screening for familial hypercholesterolaemia. Effective, safe, treatments and DNA testing make screening attractive. *BMJ* 2000; 321: 1483–1484.
64. Marks D, Wonderling D, Thorogood M, Lambert H, Humphries SE, Neil HA: Screening for hypercholesterolaemia versus case finding for familial hypercholesterolaemia: a systematic review and cost-effectiveness analysis. *Health Technol Assess* 2000; 4: 1–123.
65. Nicholls P, Young I, Lyttle K, Graham C: Screening for familial hypercholesterolaemia. Early identification and treatment of patients is important. *BMJ* 2001; 322: 1062.
66. Wray R, Neil H, Rees J: Screening for hyperlipidaemia in childhood. Recommendations of the British Hyperlipidaemia Association. *J R Coll Physicians Lond* 1996; 30: 115–118.
67. Newman TB, Garber AM: Cholesterol screening in children and adolescents. *Pediatrics* 2000; 105: 637–638.
68. Senior V, Marteau TM, Peters TJ: Will genetic testing for predisposition for disease result in fatalism? A qualitative study of parents responses to neonatal screening for familial hypercholesterolaemia. *Soc Sci Med* 1999; 48: 1857–1860.
69. Lashley FR: Genetic testing, screening, and counseling issues in cardiovascular disease. *J Cardiovasc Nurs* 1999; 13: 110–126.
70. Defesche JC, Kastelein JJ: Molecular epidemiology of familial hypercholesterolaemia. *Lancet* 1998; 352: 1643–1644.
71. Marang van de Mheen PJ, van Maarle MC, Stouthard ME: Getting insurance after genetic screening on familial hypercholesterolaemia: the need to educate both insurers and the public to increase adherence to national guidelines in The Netherlands. *J Epidemiol Community Health* 2002; 56: 145–147.
72. Niederau C, Strohmeyer G: Strategies for early diagnosis of haemochromatosis. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2002; 14: 217–221.
73. Feder JN, Gnirke A, Thomas W et al: A novel MHC class I-like gene is mutated in patients with hereditary haemochromatosis. *Nat Genet* 1996; 13: 399–408.
74. Byrnes V, Ryan E, Barrett S, Kenny P, Mayne P, Crowe J: Genetic hemochromatosis, a Celtic disease: is it now time for population screening? *Genet Test* 2001; 5: 127–130.
75. Tavill AS: Clinical implications of the hemochromatosis gene. *N Eng J Med* 1999; 341: 755–757.
76. Power TE, Adams PC: Psychosocial impact of C282Y mutation testing for hemochromatosis. *Genet Test* 2001; 5: 107–110.

77. Bassett ML, Leggett BA, Halliday JW, Webb S, Powell LW: Analysis of the cost of population screening for haemochromatosis using biochemical and genetic markers. *J Hepatol* 1997; 27: 517–524.
78. Vautier G, Murray M, Olynyk JK: Hereditary haemochromatosis: detection and management. *Med J Aust* 2001; 175: 418–421.
79. Burke W, Franks AJ, Bradley LA: Screening for hereditary hemochromatosis: are DNA-based tests the answer? *Mol Med Today* 1999; 5: 428–430.
80. The European and UK Haemochromatosis Consortia: Diagnosis and management of haemochromatosis since the discovery of the HFE gene: a European experience. *Br J Haematol* 2000; 108: 31–39.
81. Bradley LA, Haddow JE, Palomaki GE: Population screening for haemochromatosis: a unifying analysis of published intervention trials. *J Med Screen* 1996; 3: 178–184.
82. Burke W, Thomson E, Khoury MJ et al: Hereditary hemochromatosis: gene discovery and its implications for population-based screening. *JAMA* 1998; 280: 172–178.
83. Beutler E, Felitti YJ: The C282Y mutation does not shorten life span. *Arch Intern Med* 2002; 27: 1196–1197.
84. Haddow JE, Bradley LA: Hereditary haemochromatosis: to screen or not. *BMJ* 1999; 319: 531–532.
85. McCullen MA, Crawford DH, Hickman PE: Screening for hemochromatosis. *Clin Chim Acta* 2002; 315: 169–186.
86. ANAES (National Agency for Accreditation and Evaluation in Health): *Evaluation clinique et économique: intérêt du dépistage de l'hémochromatose génétique en France*. Paris: ANDEM: 1999.
87. Stuhmann M, Notker G, Thilo D, Schmidtke J: Mutation screening for prenatal and presymptomatic diagnosis: cystic fibrosis and haemochromatosis. *Eur J Pediatr* 2000; 159 (Suppl 3): S186–S191.
88. Witte DL, Crosby WH, Edwards CQ, Fairbanks VF, Mitros FA: Practice guideline development task force of the College of American Pathologists. Hereditary hemochromatosis. *Clin Chim Acta* 1996; 245: 139–200.
89. Myles J, Duffy S, Nixon R et al: Initial results of a study into the effectiveness of breast cancer screening in a population identified to be at high risk. *Rev Epidemiol Sante publ* 2001; 49: 471–475.
90. Young SR, Brooks KA, Edwards JG, Smith ST: Basic principles of cancer genetics. *J SC Med Assoc* 1998; 94: 299–305.
91. Aktan-Collan K, Mecklin JP, de la Chapelle A, Peltomaki P, Uutela A, Kaariainen H: Evaluation of a counselling protocol for predictive

- genetic testing for hereditary non-polyposis colorectal cancer. *J Med Genet* 2000; 37: 108–113.
92. Lenoir GM: Genetic predisposition to cancer development. *Rev Prat* 1995; 45: 1889–1894.
 93. Aktan-Collan K, Mecklin JP, Jarvinen H et al: Predictive genetic testing for hereditary non-polyposis colorectal cancer: uptake and long-term satisfaction. *Int J Cancer* 2000; 89: 44–50.
 94. The American Society of Clinical Oncology: Statement of the American Society of Clinical Oncology: genetic testing for cancer susceptibility, Adopted on February 20, 1996. *J Clin Oncol* 1996; 14: 1730–1736, discussion 1737–1740.
 95. Eisinger F, Alby N, Bremond A et al: Recommendations for medical management of hereditary breast and ovarian cancer: the French National Ad Hoc Committee. *Ann Oncol* 1998; 9: 939–950.
 96. Burke W, Petersen G, Lynch P et al: Recommendations for follow-up care of individuals with an inherited predisposition to cancer. I. Hereditary nonpolyposis colon cancer. Cancer Genetics Studies Consortium. *JAMA* 1997; 277: 915–919.
 97. Burke W, Daly M, Garber J et al: Recommendations for follow-up care of individuals with an inherited predisposition to cancer. II. BRCA1 and BRCA2. Cancer Genetics Studies Consortium. *JAMA* 1997; 277: 997–1003.
 98. Eisinger F, Burke W, Sobol H: Management of women at high genetic risk of ovarian cancer. *Lancet* 1999; 354: 1648.
 99. Burke W, Coughlin SS, Lee NC, Weed DL, Khoury MJ: Application of population screening principles to genetic screening for adult-onset conditions. *Genet Test* 2001; 5: 201–211.
 100. Kronborg O: Screening for early colorectal cancer. *World J Surg* 2000; 24: 1069–1074.
 101. Li FP: Cancer control in susceptible groups: opportunities and challenges. *J Clin Oncol* 1999; 17: 719–725.
 102. Hodgson S, Milner B, Brown I et al: Cancer genetics services in Europe. *Dis Markers* 1999; 15: 3–13.
 103. Lane B, Challen K, Harris HJ, Harris R: Existence and quality of written antenatal screening policies in the United Kingdom: postal survey. *BMJ* 322, 2001: 22–23.
 104. Haddow JE, Palomaki GE, Bradley LA, Doherty RA: Screening for cystic fibrosis. *JAMA* 1998; 279: 1068–1069.

105. Modell B, Harris R, Lane B et al.: Informed choice in genetic screening for thalassaemia during pregnancy: audit from a national confidential inquiry. *BMJ* 2000: 320: 337–341.
106. Cao A, Rosatelli MC, Galanello R: Control of beta-thalassaemia by carrier screening, genetic counselling and prenatal diagnosis: the Sardinian experience. *Ciba Found Symp* 1996: 197: 137–155.
107. Modell M, Wonke B, Anionwu E et al.: A multidisciplinary approach for improving services in primary care: randomized controlled trial of screening for haemoglobin disorders. *BMJ* 1998: 317: 788–791.
108. Rowley PT, Loader S, Levenkron JC: Cystic fibrosis carrier population screening: a review. *Genet Test* 1997: 1: 53–59.
109. Cuckle HS: Extending antenatal screening in the UK to include common monogenic disorders. *Community Genet* 2001: 4: 84–86.
110. Henneman L, ten Kate LP: Preconceptional couple screening for cystic fibrosis carrier status: couples prefer full disclosure of test results. *J Med Genet* 2002: 39: E26.
111. Chadwick R, Ten Have H, Husted J et al.: Genetic screening and ethics: European perspectives. *J Med Philos* 1998: 23: 255–273.
112. McGleenan T: Genetic testing and screening: the developing European jurisprudence. *Human reproduction and genetic ethics* 1999: 5: 11–19.
113. Aghababian V, Auquier P, Hairiou D et al.: Diagnostic gé'ne'tique pre'natal: comparaison des le'gislations en Europe. *J Med Lé'gale Droit Méd* 1997: 40: 441–449.
114. Danish Council of Ethics: *Ethics and Mapping of the Human Genome*. Copenhagen: Danish Council of Ethics: 1993.
115. The German Society of Human Genetics: Statement on heterozygote screening, 1991.
116. The Health Council of the Netherlands: Committee Genetic Screening, Genetic Screening, The Hague, 1994.
117. Nuffield Council on Bioethics: Genetic Screening Ethical Issues, 1993.
118. WHO: WHO, Guidelines on ethical issues in medical genetics and the provision of genetic services. Geneva: WHO: 1995.
119. WHO: WHO Technical report series, control of hereditary diseases. Geneva: WHO: 1996.
120. WHO: WHO Human genetics programme, proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services. Geneva: WHO: 1997.

121. The Royal College of Physicians of London: Purchasers' Guidelines to Genetics Services in the NHS. London: The Royal College of Physicians of London: 1991.
122. Krawczak M, Cooper DN, Schmidtke J: Estimating the efficacy and efficiency of cascade genetic screening. *Am J Hum Genet* 2001; 69: 361–370.
123. Holloway S, Brock DJ: Cascade testing for the identification of carriers of cystic fibrosis. *Med Screen* 1994; 1: 159–164.
124. Brock DJ: Population screening for cystic fibrosis. *Curr Opin Pediatr* 1996; 8: 635–638.
125. Modell B: Delivering genetic screening to the community. *Ann Med* 1997; 29: 591–599.
126. Bennett R: Antenatal genetic testing and the right to remain in ignorance. *Theor Med Bioethics* 2001; 22: 461–471.
127. Freda MC, DeVore N, Valentine-Adams N, Bombard A, Merkatz IR: Informed consent for maternal serum alpha-fetoprotein screening in an inner city population: how informed is it? *Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 1998; 27: 99–106.
128. Denayer L, Welkenhuysen M, Evers-Kiebooms G, Cassiman JJ, Van den Berghe H: Risk perception after CF carrier testing and impact of the test result on reproductive decision making. *Am J Med Genet* 1997; 69: 422–428.
129. Mennie ME, Axworthy D, Liston WA, Brock DJ: Prenatal screening for cystic fibrosis carriers: does the method of testing affect the longer-term understanding and reproductive behaviour of women? *Prenat Diagn* 1997; 17: 853–860.
130. Macklin R: Understanding informed consent. *Acta Oncol* 1999; 38: 83–87.
131. Edwards SJ, Lilford RJ, Thornton J, Hewison J: Informed consent for clinical trials: in search of the 'best' method. *Soc Sci Med* 1998; 47: 1825–1840.
132. ASHG: ASHG statement. Professional disclosure of familial genetic information. The American Society of Human Genetics Social Issues Subcommittee on Familial Disclosure. *Am J Hum Genet* 1998; 62: 474–483.
133. Smith K: Genetic testing of the general population: ethical and informative concerns. *Crit Rev Biomed Eng* 2000; 28: 557–561.
134. Elias S, Annas GJ: Generic consent for genetic screening. *N Engl J Med* 1994; 330: 1611–1613.

135. Caulfield T: The commercialization of human genetics: profits and problems. *Mol Med Today* 1998; 4: 148–150.
136. Holtzman NA, Watson MS: Promoting safe and effective genetic testing in the United States. Final Report of the Task Force on Genetic testing. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press: 1997.
137. Cho MK, Sankar P, Wolpe PR, Godmilow L: Commercialization of BRCA1/2 testing: practitioner awareness and use of a new genetic test. *Am J Med Genet* 1999; 83: 157–163.
138. Giardiello FM, Brensinger JD, Petersen GM et al: The use and interpretation of commercial APC gene testing for familial adenomatous polyposis. *N Engl J Med* 1997; 336: 823–827.
139. Cuckle HS, Lilford R, Wilson J, Sehmi I: Direct marketing of cystic fibrosis carrier screening: commercial push or population need? *J Med Genet* 1995; 33: 758.
140. Kaufert PA: Health policy and the new genetics. *Soc Sci Med* 2000; 51: 821–829.
141. Chadwick R, Ten Have H, Hoedemaekers R et al: Euroscreen 2: towards community policy on insurance, commercialization and public awareness. *J Med Philos* 2001; 26: 263–272.
142. Caulfield T: The commercialization of human genetics in Canada: an overview of policy and legal issues. in Knoppers BM (ed): *Socio-ethical issues in human genetics*. Montreal: Les Editions Yvon Blais Inc.: 1998, pp 343–402.
143. Dequeker E, Cassiman JJ: Evaluation of CFTR gene mutation testing methods in 136 diagnostic laboratories: report of a large European external quality assessment. *Eur J Hum Genet* 1998; 6: 165–175.
144. The Advisory Committee on Genetic Testing: New guidelines for postal genetic testing. *Genethics News* 1997; 15: 3.
145. King D: Genetic testing by post: how should it be controlled. *Genethics News* 1997; 15: 7.
146. Hoedemaekers R: Commercialisation – topics for reflection. *Euroscreen newsletter*, issue 10, Autumn: 1998.
147. The Report of the French National Consultative Ethics Committee: Opinions and Recommendations on Genetics and Medicine: from Prediction to Prevention, Reports, Paris, 1995, in French National Consultative Ethics Committee for Health and Life Sciences, Opinions, Recommendations, Reports 1984–1997, Levallois-Perret, Bioméditation, 1998.
148. Terrenoire G: Le rôle des associations. in Comité consultative national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (dir.) *Génétique*

- et médecine, de la prédiction à la prévention*. Paris: Documentation française: 1997, pp. 135–137.
149. Green A: Neonatal screening: current trends and quality control in the United Kingdom. *Rinsho Byori* 1998; 46: 211–216.
 150. Simonsen H, Brandt NJ, Norgaard-Pedersen B: Neonatal screening in Denmark. Status and future perspective. *Ugeskr Laeger* 1998; 28: 5777–5782.
 151. Jorgensen FS, Valentin L, Salvesen KA et al: MULTISCAN – a Scandinavian multicenter second trimester obstetric ultrasound and serum screening study. *Acta Obstet Gynecol Scand* 1999; 78: 501–510.
 152. Wald NJ, Watt HC, Hackshaw AK: Integrated screening for Down's syndrome on the basis of tests performed during the first and second trimesters. *N Engl J Med* 1999; 341: 461–467.
 153. Girodon Boulandet E, Cazeneuve C, Goossens M: Screening practices for mutations in the CFTR gene ABCC7. *Hum Mutat* 2000; 15: 135–149.
 154. Elles R: An overview of clinical molecular genetics. *Mol Biotechnol* 1997; 2: 95–104.
 155. Peckham CS, Dezateux C: Issues underlying the evaluation of screening programmes. *Br Med Bull* 1998; 54: 767–778.
 156. Robson J: Screening in general practice and primary care. *Br Med Bull* 1998; 4: 961–982.
 157. Stewart S, Stone D: Screening in Scotland. *Health Bull (Edinb)* 1996; 54: 13–15.
 158. Stoddard JJ, Farrell PM: State-to-state variations in newborn screening policies. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1997; 151: 561–564.
 159. Sherriff R, Best L, Roderick P: Population screening in the NHS: a systematic pathway from evidence to policy formulation. *J Public Health Med* 1998; 20: 58–62.
 160. Dezateux C: Evaluating newborn screening programmes based on dried blood spots: future challenges. *Br Med Bull* 1998; 54: 877–890.
 161. Romano PS, Waitzman NJ: Can decision analysis help us decide whether ultrasound screening for fetal anomalies is worth it? *Ann NY Acad Sci* 1998; 847: 154–172.
 162. Parsons EP, Bradley DM, Clarke AJ: Disclosure of Duchenne muscular dystrophy after newborn screening. *Arch Dis Child* 1996; 74: 550–553.
 163. Uttermann G: Genetic services in Austria. *Eur J Hum Genet* 1997; 5 (Suppl 2): 31–34.

164. von Koskull H, Salonen R: Genetic services in Finland. *Eur J Hum Genet* 1997; 5 (Suppl 2): 69–75.
165. Schroeder-Kurth T: Screening in Germany: carrier screening, prenatal care and other screening projects. in Chadwick R, Shickle D, Ten Have H, Wiesing U (eds): *The ethics of genetic screening*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers: 1999, pp 81–87.
166. Bartsocas CS: Genetic services in Greece. *Eur J Hum Genet* 1997; 5 (Suppl 2): 89–92.
167. Ferrari M: Consistency in ethical reasoning concerning genetic testing and other health related practices in occupational and non-occupational settings, Brussels, European Commission, 1998–2001, (europa.eu.int/comm/research/biosociety/pdf/bmh4_ct98_3479_partb.p).
168. Ministry of Health and Social Affairs: Biotechnology related to human beings. Report no. 25 to the Storting Norway: Oslo: 1993.
169. Tranebjaerg L, Borresen-Dale AL, Hansteen IL, Heim S, Kvittingen EA, Moller P: Genetic services in Norway. *Eur J Hum Genet* 1997; 5 (Suppl 2): 130–134.
170. Ramos-Fuentes F: Genetic testing in Spain. in Karlic H, Horak A (eds): *Proceedings of the genetic testing in Europe: harmonisation of standards and regulations*. Austria: Ludwig Boltzmann Institute for Leukemia Research and Hematology, Hanusch Hospital & General Directorate VI, Federal Chancellery Austria: 1998, str. 26–30.
171. Kristofferrson U: Genetic services in Sweden. *Eur J Hum Genet* 1997; 5 (Suppl 2): 169–173.
172. Pescia G: Genetic services in Switzerland. *Eur J Hum Genet* 1997; 5 (Suppl 2): 174–177.
173. House of Commons Select Committee on Science and Technology: Human Genetics: the Science and Its Consequences. Third Report, HMSO: 1995.
174. Council of Europe: Recommendation on Prenatal Genetic Screening, Prenatal Genetic Diagnosis and Associated Genetic Counseling, 1990.
175. Council of Europe: Recommendation on genetic testing and screening for health-care purposes of the European Committee of Ministers, 1992.
176. Council of Europe: Recommendation on Screening as a Tool of Preventive Medicine of the European Committee of Ministers, 1994.
177. 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. April: 1997.

178. UNESCO: International bioethics Committee, Report of the Working Group on Genetic Screening and Testing, 1994.
179. UNESCO: The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. November: 1997.
180. HUGO: Statement on the Principled Conduct of Genetics Research, 1995.

APPENDIX A:

INTERNACIONALNI I NACIONALNI REGULATORNI OKVIRI

EVROPSKE DRŽAVE

AUSTRIJA

Akt o genetskoj tehnologiji (Zakon BGB 510/1994), 1994: Ovaj zakon reguliše primenu genetskog testiranja i genske terapije na ljudskim bićima. Deo IV ovog zakonskog propisa bavi se pitanjem genetskog skrininga; tu su propisani uslovi kojima se zahteva potpuni informisani pristanak osobe koja se podvrgava skriningu (Odeljak 65). Zahtevi koji se odnose na pristanak takođe se odnose i na upotrebu tehnika prenatalnog genetskog skrininga. U Odeljku 64 navodi se da je „skrining koji se odnosi na DNK moguće obavljati ali samo ukoliko se ispune određeni uslovi, a to su da skrining može da se izvodi samo po zahtevu lekara specijaliste medicinske genetike ili lekara specijaliste u određenoj oblasti i to ili u cilju potvrde predispozicija za poremećaj koji se kasno ispoljava, ili radi potvrde statusa nosioca, ili radi dijagnosticanja postojeće bolesti, ili radi dijagnosticanja poremećaja koji se kasno ispoljava. Skrining koji se odnosi na DNK takođe je moguće obavljati kao deo pripreme za gensku terapiju i u svrhu praćenja efikasnosti bilo kog lečenja genskom terapijom“.¹¹²

Prema ovom aktu, objekti u kojima se vrši genetsko testiranje radi dijagnosticanja predispozicija ili radi identifikacije statusa nosioca naslednih bolesti moraju biti odobreni od strane Ministarstva zdravlja i zaštite potrošača. Da bi objekti u kojima se obavljaju prognostička genetska testiranja ljudi dobili dozvolu za rad, moraju biti ispunjeni određeni zahtevi. Ti zahtevi obuhvataju uslove koje moraju da ispunjavaju prostori za rad i aparatura koja se koristi, potrebnu kvalifikaciju i iskustvo osoblja koje izvodi testove i neophodne mere za obezbeđivanje kvaliteta, kako bi se osiguralo da se genetski testovi vrše prema najvišim standardima i da su podaci dobijeni na osnovu testova strogo zaštićeni. Genetsko savetovanje mora da bude obavljeno pre i posle testiranja, i mora da obuhvati psihološke ili socijalne aspekte. Ako su ispunjeni svi ovi uslovi, objekti će biti odobreni od strane kompetentnog organa na osnovu mišljenja koje daje relevantni naučni odbor komisije za genetsku tehnologiju.¹⁶³

BELGIJA

Iako ima malo posebnih zakonskih propisa koji se odnose na genetiku, 1973. osnovan je Viši savet za humanu genetiku. Godine 1987, Krunskim ukazom utvrđeni su standardi koje mora da ispunjava bilo koji centar u kome se obavlja delatnost iz oblasti humane genetike. Godine 1992, belgijski parlament doneo je Zakon o ugovorima o osiguranju kojim se osiguravajućim kompanijama onemogućava upotreba genetskog testiranja prilikom pravljenja ugovora o životnom ili zdravstvenom osiguranju. Istim zakonom zabranjuje se onome ko namerava da se osigura da saopštava genetske informacije radniku osiguravajuće kompanije, čime se indirektno zabranjuje ovom drugom da traži takve informacije.

DANSKA

- Danski Etički savet, Zaštita osetljivih ličnih informacija – Izveštaj, Kopenhagen, 1992.
- Danski Etički savet, Etika i mapiranje ljudskog genoma, Kopenhagen, 1993: Vidi odeljak: Danski etički savet, etika i mapiranje ljudskog genoma.
- Danski Etički savet, Genetski skrining – Izveštaj, Kopenhagen, 1993: Ovaj izveštaj preporučuje da svi projekti genetskog skrininga budu procenjeni sa etičkog stanovišta od strane Centralnog naučnog komiteta (koji odobrava sva medicinska istraživanja koja se odnose na ljudska bića), kao i od strane samog Etičkog saveta. Izveštaj takođe

navodi principe za informisanje osoba koje će biti podvrgnute testiranju, kao i za procenu posledica genetskog skrininga.

- Danski centar za ljudska prava, Genetsko testiranje, Skrining i upotreba genetskih podataka od strane organa javnih vlasti u krivičnom pravosuđu, socijalnom osiguranju i aktima o doseljenicima i strancima, Kopenhagen, 1993.
- Danski Nacionalni odbor za zdravstvo, Smernice i preporuke u vezi sa indikacijama za prenatalnu dijagnostiku, 1994.
- Danski Etički savet, Postavljanje prioriteta u službama zdravstvene zaštite, 1997: genetski skrining je uglavnom regulisan kroz zakonske odredbe koje se generalno odnose na Danski sistem zdravstvene zaštite.

FINSKA

Godine 1997, Ministarstvo socijalne politike i zdravlja osnovalo je Radnu grupu za evaluaciju programa genetskog skrininga i etičkih i socijalnih pitanja u vezi sa skriningom. Radna grupa podnela je izveštaj 1998: glavni zaključak bio je da genetski skrining programi uvek moraju da budu odobreni od strane zvaničnih zdravstvenih organa; detalji u vezi sa ovim treba da budu zakonski propisani. Treba ustanoviti Nacionalni odbor stručnjaka čija bi dužnost bila da prati istraživanja i praksu u oblasti genetskog skrininga.

Ne postoje posebni propisi za genetsko testiranje u laboratorijama. Ministarstvo socijalne politike i zdravlja nadgleda genetsko testiranje u sklopu nadzora i kontrole kvaliteta rada laboratorija, kako onih u javnom sektoru, tako i privatnih. Preporuke za kontrolu kvaliteta nekoliko puta je objavilo i dopunilo Društvo za medicinsku genetiku.¹⁶⁴

- Akt i dekret o primarnoj zdravstvenoj zaštiti, 1971: Ovaj akt reguliše dužnosti lokalnih samouprava u pogledu skrininga. Za pacijente, svi skriningi su dobrovoljni.
- Akt o statusu i pravima pacijenata, 785/1992: Ovaj akt reguliše pravo pacijenta da bude informisan o njegovom/njenom zdravstvenom stanju, pravo pacijenta na sopstveno odlučivanje, vođenje i čuvanje pacijentove dokumentacije i poverljivost informacija iz pacijentove dokumentacije.
- Akt o genetskoj tehnologiji, 1995: Cilj ovog akta jeste da unapredi bezbednu upotrebu i razvoj genetske tehnologije.
- Ministarstvo socijalne politike i zdravlja, Izveštaj Radne grupe za genetski skrining, 1998.

- Zakon br. 94-653 od 29. jula 1994. o poštovanju ljudskog tela: Ovaj zakon modifikuje Građanski zakonik time što, prvenstveno, uvodi ideje koje se odnose na osnovno pravo čoveka da se poštuje njegovo telo, terapijsku neophodnost kao jedini prihvatljiv razlog za kršenje telesnog integriteta i to samo ukoliko je pojedinac dao saglasnost. Genetski test može se vršiti samo u medicinske ili naučne svrhe, i to samo pošto je dobijena saglasnost od pojedinca. Predviđene su stroge kazne ukoliko dođe do zloupotrebe.
- Zakon br. 94-654 od 29. jula 1994. o doniranju i korišćenju delova i proizvoda ljudskog tela, medicinski potpomognutoj oplodnji i prenatalnoj dijagnostici: Prenatalna dijagnostika je definisana kao skup medicinskih tehnika čiji je cilj da *in utero* otkrije izuzetno ozbiljan poremećaj koji ne mora obavezno da bude neizlečiv. Njoj mora da prethodi medicinska konzultacija u vidu genetskog savetovanja. Cito-genetske i biološke analize moraju biti obavljane u autorizovanim ustanovama. Preimplantaciona dijagnostika dozvoljena je samo u određenim okolnostima: lekar koji radi u multidisciplinarnom prenatalnom dijagnostičkom centru mora da potvrdi da postoji visok rizik da će par imati dete koje pati od izuzetno ozbiljnog genetskog oboljenja koje je neizlečivo u vreme postavljanja dijagnoze; genetska anomalija mora da bude otkrivena kod jednog od roditelja; oba člana para moraju da daju pismenu saglasnost za testiranje. Svrha testa je ograničena na otkrivanje bolesti, i pronalaženje načina za njenu prevenciju i lečenje.
- Francuski Nacionalni konsultativni etički komitet za život i zdravstvene nauke, Genetika i medicina: od prognoze do prevencije, Pariz, 1995: Tema ovog izveštaja jeste genetski skrining. U odsustvu posebnog zakona ovaj izveštaj propisuje etičke principe koji moraju biti poštovani, a koji se odnose na sve aktivnosti obuhvaćene genetskim skriningom. Njegove preporuke pokrivaju sledeće teme i etičke principe: poštovanje autonomije subjekta; poštovanje tajnosti medicinskih podataka; poštovanje privatnosti pri kompjuterizovanju ličnih podataka; korišćenje bioloških uzoraka; zabranu korišćenja rezultata genetskog testiranja u svrhe koje nisu medicinske ili naučne; procedure za zvanično odobrenje materijala uključenog u genetsko testiranje; prethodnu procenu učinka testova; informisanje i stvaranje potrebnog medicinskog kadra u oblasti genetike; potrebu garantovanja tačnog informisanja javnosti; zabranu svih postupaka koji bi mogli da doprinesu stigmatizaciji ili nepravедnoj diskriminaciji u socijalnoj i ekonomskoj sferi.

- Smernice Nacionalnog savetodavnog komiteta za bioetiku i Nacionalnog veća ginekologa i akušera, 1997: Teme koje pokrivaju ove smernice jesu prenatalna dijagnostika, preimplantaciona dijagnostika i prognostičko testiranje za bolesti koje se kasno ispoljavaju.
- Nacionalni konsultativni etički komitet, Revizija Zakona br. 94-653 od 29. jula 1994: pravila za preimplantacionu dijagnostiku i prenatalnu dijagnostiku, 1998.
- Parlamentarna kancelarija za evaluaciju naučnih i tehnoloških opcija, Izveštaj o primeni Zakona od 29. jula 1994. o doniranju i korišćenju delova i proizvoda ljudskog tela, medicinski potpomognutoj oplodnji i prenatalnoj dijagnostici, 1999: Ovaj izveštaj koristiće se kao osnova za parlamentarnu raspravu zakazanu za drugo polugodište 2000. godine.

NEMAČKA

Različite države Republike Nemačke imaju svoje državne lekarske odbore koji treba da ratifikuju smernice Savezne medicinske asocijacije pre nego što stupe na snagu. Države nemaju zakonsku regulativu o skriningu.

- The German Bundestag, Chancen und Risiken der Gentechnologie Enquete-Commission, 1987: Prenatalna dijagnostika i programi genetskog skrininga novorođenčadi su prihvaćeni. Dokument predlaže kriterijume za uvođenje izvesnog broja novih prestupa u Krivični zakonik Nemačke uključujući i uvođenje novog prestupa manipulacije ljudskim genetskim materijalom, i predlaže novi krivični prestup kad poslodavac diskriminiše zaposlenog na osnovu rezultata genetskog testiranja. Izveštaj takođe sadrži detaljne preporuke o zahtevima koji se odnose na pristanak i savetovanje a koji moraju da budu ispunjeni pre nego što se obavi bilo kakav genetski skrining. U većini slučajeva, izveštaj ne preporučuje donošenje zakonskih propisa, već predlaže da ove stvari kontrolišu merodavna stručna tela.¹¹²
- Zakon o zaštiti embriona iz 1990: Ovim zakonom regulišu se medicinski postupci u vezi sa *in vitro* reprodukcijom. Zakon zabranjuje i predviđa kaznene mere za manipulisanje embrionima, formiranje više od tri embriona, oni su isključivo za implantaciju. *In vitro* oplodnja je ograničena samo na slučajeve neplodnosti.
- Bundesministerium für Forschung und Technologie, Die Erforschung des menschlichen Genoms. Ethische und soziale Aspekte, 1990: Savezno ministarstvo za istraživanje i tehnologiju oformilo je Radnu

- grupu za evaluaciju etičkih i socijalnih aspekata analize ljudskog genoma. Procenjeni su populacioni skrining i problemi koje on nosi, skrining u slučajevima kada postoje medicinske indikacije *versus* skrining u slučajevima gde ne postoje medicinske indikacije i neopodnost informisanog pristanka *vs* informisanog nepristanka.¹⁶⁵
- Berufsverband Medizinische Genetik, Stellungnahme zu einem möblichen Heterozygoten – Screening bei Cystischer fibrose, Medizinische Genetik, 1990: Nemačko udruženje medicinskih genetičara objavilo je Izjavu o skriningu heterozigota ukazujući na opasnost od diskriminacije nosilaca u neprosvećenom društvu.¹⁶⁵
 - Nemačko društvo za humanu genetiku,¹¹⁵ Izjava o skriningu heterozigota, 1991: Nemačko društvo tvrdi da u slučaju obavljanja populacionog skrininga javnost mora da bude potpuno i kompetentno edukovana o projektu i dobrovoljno učestvovanje mora da bude zagarantovano, učesnici koji se testiraju treba da su sposobni da potpuno razumeju značaj sopstvenih odluka, osobe nadležne za savetovanje i analizu moraju da budu kvalifikovane za taj posao, a mogući rizici treba unapred da budu procenjeni. Stoga, Nemačko društvo trenutno ne prihvata ovaj tip populacionog skrininga budući da osnovni preduslovi nisu ispunjeni. Ovo se odnosi na edukaciju javnosti, garanciju da savetovanje koje se zahteva obavljaju kvalifikovane osobe i na činjenicu da su u toku naučni projekti na kojima mogu biti utemeljene buduće odluke.
 - Bundesärztekammer, Memorandum, Genetisches Screening, Deutsches Ärzteblatt 89, 25126, 1992: Memorandum Naučnog saveta nemačkog Saveznog odbora Medicinskog udruženja bavi se populacionim skriningom nosilaca. Ovaj uticajan Memorandum ukazuje da populacioni skrining ne može da ispuni svoju svrhu, jer ne može da otkrije genetski poremećaj kod svih budući da se testiranja zasnivaju na prosečnim rizicima.¹⁶⁵
 - Nemačko društvo za humanu genetiku, Izjava o genetskoj dijagnostici u detinjstvu i adolescenciji, 1995.
 - Nemačko društvo za humanu genetiku, Smernice za molekularnu genetsku dijagnostiku, 1996.
 - Nemačko društvo za humanu genetiku, Smernice za genetsko savetovanje, 1996.
 - Nemačko društvo za humanu genetiku, Dokument o stavu, 1996: Ovaj dokument definiše standarde za upotrebu genetskih testova u skoro svim oblastima praktične genetike: skrining i testiranje heterozigota, genetsko testiranje dece, prenatalna dijagnostika, prognostičko testiranje.

- Stručno udruženje medicinskih genetičara, Principi genetskog savetovanja, 1996.
- Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer, Richtlinie zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen, Deutsches Arzteblatt 95, C-2284-3242, 1998: Ove smernice za prenatalno dijagnosticiranje poremećaja i predispozicija za bolesti opisuju indikacije za sve invazivne intervencije, ciljeve i uslove kao što je savetovanje pre i posle testa. Skrining majčinog seruma istaknut je kao odgovarajuća i validna metodologija.
- Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer, Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Dispositionen für Krebserkrankungen, Deutsches Arzteblatt 95, B-1120-1127, 1998: U ovim smernicama za dijagnosticiranje genetskih predispozicija za rak naglašeno je da se uspostavljanje dijagnoze kod pacijenata koji su oboleli od raka razlikuje od skrininga za otkrivanje predispozicije kod zdravih osoba koje imaju neke indikacije za ovaj test i koje treba da budu savetovane pre i posle testiranja. Inače, svaki pacijent u ambulancama ili klinikama ima pravo da dobije dijagnozu i da čuje nešto o prirodi svoje bolesti.

U Nemačkoj postoji poseban komitet koji na svake 1–3 godine objavljuje rezolucije i smernice za skrining majčinog seruma oko kojih je postignut konsenzus: Northelmer Konsensus-Tagungen.

- Rauskolb R, Blutuntersuchungen bei Schwangeren zur pränatalen Erkennung von Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekten (sog. Triple-Test), Der Frauenarzt 1993; 34: 254–258.
- Bräulke I, Rauskolb R, Blutuntersuchungen bei Schwangeren zur pränatalen Diagnostik von Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekten (sog. Triple-Test), Bericht ber die 2, Konsenstagung, Der Frauenarzt 1995; 36: 98–99.
- Bräulke I, Rauskolb R, Blutuntersuchungen bei Schwangeren zur pränatalen Risikopräzisierung für Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekten (sog. Triple-Test), Med Genet 1996; 4: 348–352.
- Pauer HU, Rauskolb R, Blutuntersuchungen bei Schwangeren zur pränatalen Risikopräzisierung für Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekten (sog. Triple-Test), Der Frauenarzt, 1999; 40: 518–522.
- Peta konsenzus konferencija, Skrining tokom prvog tromesečja u Nemačkoj, 1999.
- Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer, Richtlinien zur Durchführung der assistierten Reproduktion, Deutsches Arzteblatt

95, C-2230-2235,1998: U ovim stručnim smernicama za *in vitro* oplodnju, prihvaćene su samo one indikacije koje je odobrio Zakon o zaštiti embriona. Preimplantaciona dijagnostika nije dozvoljena.

Neke institucije su pokušale da revidiraju i ponovo stave na dnevni red tehničke mogućnosti preimplantacione genetske dijagnostike, pitanje njene neophodnosti i etičke, socijalne i zakonske probleme, a naročito neophodnu promenu Zakona o zaštiti embriona i stručnih smernica za *in vitro* oplodnju. Pored toga, reformisani Zakon o abortusu iz 1995. još uvek zabranjuje abortus ali dozvoljava izuzetke pod određenim uslovima. Prema nemačkom Ustavu pravosuđe štiti obolele i invalidne osobe. Stoga, budući poremećaj ili invalidnost primećena kod fetusa ne može da se koristi kao isključivi razlog za abortus. Ova načela stvaraju poteškoće u diskusijama oko preimplantacione genetske dijagnostike.

GRČKA

Godine 1977, u grčkom zakonodavstvu promenjen je zakon o abortusu tako što je okončanje trudnoće dozvoljeno do 24. nedelje iz medicinskih razloga. Ne postoji legislativa u pogledu vršenja prakse u genetici. Bioetički komitet koji broji pet članova i koji odgovara direktno premijeru, trenutno priprema smernice u vezi sa etičkim i socijalnim pitanjima genetskog testiranja. Od 1981, Helensko udruženje medicinskih genetičara pokušava da dobije saglasnost od vlade za nacionalni genetski program koji bi obuhvatio sve postojeće centre i uspostavio nove centre za genetiku u celoj zemlji, koji će ispunjavati posebne uslove u pogledu opremljenosti objekata i organizacije. Sistemi kontrole kvaliteta ne postoje i Helensko udruženje medicinskih genetičara do danas nije bilo uključeno u organizovanje takvog sistema.¹⁶⁶

ISLAND

Island nema zakon koji se posebno bavi humanom genetikom. Postoji Zakon (br. 18/1996) o genetski modifikovanim organizmima. Zakon o pravima pacijenata (br. 74/1997) u izvesnoj meri je primenljiv na ovu oblast, kao i zakon o pružanju zdravstvene zaštite (97/1990), o ličnoj privatnosti i zaštiti podataka (121/1989) i neki drugi zakoni (npr. 53/1988, 37/1993, 50/1996).

- Akt br. 121/1989 o ličnoj privatnosti i zaštiti podataka, Ministarstvo zdravlja, 1989: Primenu Akta o zaštiti podataka nadzire Komisija za

zaštitu podataka, posebna nezavisna zvanična agencija koju imenuje ministar pravde na period od četiri godine. Komisija ima važnu ulogu kako za određivanje standarda tako i kao nadzorni organ.

- Akt br. 97/1990 o službama zdravstvene zaštite, Ministarstvo zdravlja, 1990.
- Akt br. 74/1997 o pravima pacijenata, Ministarstvo zdravlja, 1997: Ovaj akt obuhvata fundamentalna prava pacijenata, uključujući propise o pristanku, poverljivosti i čuvanju informacija u kliničkim arhivama.
- Akt br. 139/1998 o bazi podataka Zdravstvenog sektora, Ministarstvo zdravlja, 1998: Ovaj Akt je u saglasnosti sa Aktom o pravima pacijenata. Upućivanjem na član 29 Akta o pravima pacijenata, ministar zdravlja i socijalne zaštite doneo je uredbu o naučnom istraživanju u zdravstvenom sektoru (Uredba br. 552/1999) na osnovu koje je osnovan posebni Naučni etički komitet. Uloga Komiteta definisana je Aktom o bazi podataka Zdravstvenog sektora.

IRSKA

Nema posebnih uredbi ili zakona koji se odnose na genetsko testiranje. Takođe, nema ni posebnih zahteva za licenciranje ili akreditaciju laboratorija koje se bave genetskim testiranjem.

ITALIJA

- Legge No 104/5 febbraio 1992 („Gazzetta Ufficiale“), Leggequadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate
- Italijanski komitet za bioetiku, Prenatalna dijagnostika, 17. juli 1992.
- Legge No 548/23 dicembre 1993 („Gazzetta Ufficiale“), Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica
- Italijanski komitet za bioetiku, Identitet i prava embriona, 22. juni 1996.
- Italijanski komitet za bioetiku, Projekat ljudskog genoma, 18. mart 1994. i 21. februar 1997. godine.
- Nacionalne smernice za genetsko testiranje, 1998: Maja 1998, italijanska vlada je odobrila Nacionalne smernice za genetsko testiranje koje je pripremila Radna grupa. Opšti ciljevi su: (1) obezbeđivanje sigurnosti i efikasnosti kako već postojećih tako i novouvedenih genetskih testova; (2) definisanje kriterijuma za obezbeđivanje kvaliteta u laboratorijama koje vrše genetsko testiranje; (3) obezbeđivanje kako

adekvatnog savetovanja tako i slobodnog odlučivanja pojedinaca i porodica; ovo uključuje obraćanje posebne pažnje na probleme koji se tiču etike i privatnosti. Ukazano je na neke teme koje zahtevaju naročitu pažnju, kao što su: genetsko testiranje u cilju uspostavljanja prenatalne dijagnoze, genetsko testiranje radi otkrivanja predispozicije za rak i genetsko testiranje u vezi sa retkim bolestima.¹⁶⁷

- Decreti presidenziali, 9 luglio 1999 („Gazzetta Ufficiale“), Accertamenti per la diagnosi delle malformazioni (Art. 1): Ovim dekretom obuhvaćen je skrining sledećih bolesti: CF, fenilketonurija i kongenitalni hipotireoidizam. Dekretom je utvrđeno da ove usluge moraju biti besplatne.
- Zakon br. 675, 31. decembar 1996, Dekret predsednika Republike (D. P. R.) br. 318, 28. juli 1999, o privatnosti medicinskih informacija
- Italijanski komitet za bioetiku, Orientamenti bioetici per i test genetici, 19. novembar 1999: Genetska informacija mora se tretirati kao opšta medicinska informacija i zbog toga je zabranjeno davati takvu informaciju osiguravajućim kompanijama ili poslodavcima bez prethodnog pristanka.

NORVEŠKA

- Ministarstvo zdravlja i socijalne politike,¹⁶⁸ Biotehnologija koja se odnosi na ljudska bića, Izveštaj br. 25 Nacionalnom parlamentu (Storting), Oslo, 1992–1993: Skrining će se vršiti samo ukoliko pruža pojedincu jasnu terapeutsku korist.
- Akt koji se odnosi na primenu biotehnologije u medicini, Zakon br. 56 od 5. avgusta 1994: Ovaj akt pruža okvir za opšte smernice za primenu potpomognute reproduktivne tehnologije, istraživanja na embrionima, preimplantacionu dijagnostiku, prenatalnu dijagnostiku, genetsko testiranje posle rođenja i gensku terapiju. Ovim Aktom utvrđuju se obaveze u pogledu autorizacije institucija koje primenjuju medicinsku biotehnologiju i dužnost takvih institucija da redovno izveštavaju o svojim aktivnostima Ministarstvo zdravlja i socijalnih pitanja.¹⁶⁹

Genetsko testiranje u dijagnostičke svrhe dozvoljeno je bez ograničenja, ali zakon zahteva da bude obezbeđeno sveobuhvatno genetsko savetovanje pre, tokom i posle obavljanja genetskog testiranja na zdravim osobama radi otkrivanja bolesti koje se kasno ispoljavaju, u prognostičke svrhe ili radi

utvrđivanja statusa nosioca. Presimptomatsko i prognostičko testiranje, kao i testiranje za utvrđivanje nosioca ograničeno je na osobe iznad 16 godina. Kada se informacija odnosi na dijagnostičko testiranje, rezultati genetskog testiranja mogu biti prosledivani, bez ograničenja, između medicinskih institucija ovlašćenih da primenjuju medicinsku biotehnologiju. Međutim, razmena genetskih informacija o presimptomatskom i prognostičkom testiranju, kao i testiranju za utvrđivanje nosioca je ograničena. Aktom je propisano da je zabranjeno pitati da li je obavljeno presimptomatsko i prognostičko testiranje, kao i testiranje za utvrđivanje nosioca. Genska terapija je dozvoljena isključivo kao somatska genska terapija a za osobe ispod 16 godina neophodna je saglasnost roditelja ili staratelja.¹⁶⁹

PORTUGALIJA

Januara 2001. objavljena je ratifikacija Konvencije o zaštiti ljudskih prava i digniteta ljudskog bića i dodatni protokol o zabrani kloniranja ljudskih bića. Od 1995. Ministarstvo zdravlja imenuje radnu grupu čiji je zadatak da pripremi smernice za medicinsku genetiku i prenatalnu dijagnostiku.

- Akt br. 10/95 koji se odnosi na zaštitu ličnih informacija
- Despacho Ministerial No. 9108/97, Smernice za molekularnu genetsku dijagnostiku
- Circular normativa No. 6/DSMIA/DGS, 1997, Preporuke za programe skrininga majčinog seruma
- Despachos Ministerials No. 5411/97 e No 10325/99, Principi i praktikovanje prenatalne dijagnostike
- Konvencija o zaštiti ljudskih prava i digniteta ljudskog bića i dodatni protokol o zabrani kloniranja ljudskih bića, 2001.

ŠPANIJA

Ne postoji posebna legislativa kojom se obezbeđuje ispravnost genetskih procedura i tajnost ličnih podataka. Opšti zakon o zdravlju od 25. aprila 1986. definiše neophodnost pristanka za podvrgavanje bilo kom medicinskom testu; članom 10.6 potvrđuje se pravo pacijenta da slobodno izabere između opcija koje mu je predložio lekar nadležan za njegov slučaj. Zaštita podataka koji se odnose na zdravlje obezbeđuje se kroz opšta pravila koja se tiču zaštite ličnih podataka, kao i kroz odredbe kojima se utvrđuje dužnost poštovanja poverljivosti u zdravstvenoj sferi. Ustavnim zakonom koji reguliše automatsko procesuiranje i zaštitu ličnih podataka od

13. decembra 1999. obezbeđuju se posebne mere zaštite ličnih zdravstvenih podataka. Među drugim osnovnim pravima, opšti pravni princip nediskriminacije garantovan je španskim Ustavom iz 1978, koji zabranjuje bilo kakvu diskriminaciju po osnovu bilo kakvog ličnog stanja.¹⁷⁰

Planovi procene kvaliteta za genetske usluge dati su za posebne oblasti. Godine 1996, doneti su standardni kriterijumi za kontrolu kvaliteta u laboratorijama u kojima se vrši citogenetska i prenatalna dijagnostika, a trenutno se radi na planovima za uspostavljanje standarda kvaliteta u sferi kliničke genetike i molekularne genetike.¹⁷⁰

Septembra 1999, Španija je potpisala zajednički Evropski sporazum o zaštiti ljudskih prava i digniteta ljudskog bića sa aspekta primenjene biologije i medicine.

- Španski Ustav iz 1978. godine.
- Protocolos de Procedimientos Diagnosticos y Terapeuticos. Obstetricia. Medicina Materno Infantil (SEGO), Madrid 1985. godine.
- Opšti zakon o zdravlju od 25. aprila 1986. godine.
- Kraljevski dekret od 21. novembra 1986: Ovim Dekretom propisuju se uslovi za centre autorizovane da vrše terapijski abortus, preimplantacione i prenatalne testove, kao i zahtevi koje moraju da ispune nadležni lekari.
- Akt 35/1988 od 22. novembra o tehnikama potpomognute reprodukcije, 1988: Ovim zakonom regulišu se tehnike humane reprodukcije koje izvodi lekar specijalista u ovlašćenim javnim ili privatnim medicinskim centrima. Članom 12 regulisane su preimplantaciona i prenatalna dijagnostika. Članovima 14–17 dozvoljavaju se istraživanja i eksperimenti u svrhu lečenja i prevencije genetskih poremećaja, pod određenim uslovima. Članom 159 dozvoljava se manipulacija ljudskim genima isključivo u cilju eliminisanja ozbiljne bolesti ili poboljšanja stanja prouzrokovanih ozbiljnom bolesti.
- Ministarstvo zdravlja, Priručnik za prenatalnu dijagnostiku, Madrid, 1989. godine.
- Ustavni zakon koji reguliše automatsko procesuiranje ličnih podataka, od 29. oktobra 1992. godine.
- Recomendaciones y Protocolos en Diagnostico Prenatal. Izveštaj Evropske radne grupe o prenatalnoj dijagnostici, 1993. godine.
- Smernice za prenatalnu citogenetiku, 1996. godine.
- Ustavni zakon koji reguliše automatsko procesuiranje i zaštitu ličnih podataka od 13. decembra 1999. godine.

Katalonska agencija za procenu i istraživanje zdravstvenih tehnologija, Prenatalni skrining cistične fibroze, 2000: Predloženo je sledeće: Na osnovu dostupnih naučnih dokaza o efikasnosti i efektivnosti prenatalnog skrininga za otkrivanje CF, ne preporučuje se uvođenje sistematskog, opšteg skrining programa za CF za svu novorođenčad na području Katalonije. Potrebne su koordinirane međunarodne studije u kojima će biti predstavljeni novi naučni dokazi o efektivnosti ranog dijagnosticanja i lečenja CF – malo je verovatno da će samo katalonski podaci biti dovoljni da se dođe do konačnog odgovora na ovo pitanje.

ŠVEDSKA

- Nacionalni Savet za zdravstvo i socijalnu politiku, Neonatalni skrining za bolesti metabolizma, SOSFS, 1988. godine.
- Zakon 114 iz marta 1991. o upotrebi određenih genetskih tehnologija u kontekstu osnovnih medicinskih ispitivanja (1993): Ovaj zakon razmatra upotrebu određenih genetskih tehnologija u medicinskom skriningu. Mora postojati odobrenje Nacionalnog Saveta za zdravstvo i socijalnu politiku. Odobrenje od ovog tela neophodno je pre otpočinjanja DNK testiranja. Ovaj zahtev odnosi se i na upotrebu tehnika genetskog skrininga u dijagnostičke svrhe.
- Švedsko društvo za medicinsku genetiku, 1994: Švedsko društvo za medicinsku genetiku donelo je dokument za procenu kvaliteta u odeljenjima za kliničku genetiku, uključujući smernice za citogenetske i molekularne analize kao i za genetsko savetovanje. Ovaj dokument prihvatila su genetska odeljenja svih univerzitetskih klinika kao minimalni standard kvaliteta.¹⁷¹
- Ministarstvo zdravlja i socijalne politike, Smernice za upotrebu prenatalne i preimplantacione dijagnostike, 1995: Ove smernice regulišu prenatalnu dijagnostiku i obuhvataju prenatalnu dijagnostiku genetskim testiranjem. Sve trudnice moraju biti informisane o prenatalnoj dijagnostici. U principu, treba izbegavati obavljanje skrininga u okviru prenatalne dijagnostike. Preimplantaciona dijagnostika može se koristiti isključivo za dijagnosticiranje ozbiljnih, progresivnih, naslednih bolesti koje dovode do prerane smrti i za koje nema ni leka ni lečenja.
- Nacionalni Savet za zdravstvo i socijalnu politiku, Genetika u zdravstvenoj zaštiti: Smernice, 1999. godine.
- Sporazum između Švedske vlade i Udruženja osiguravajućih kompanija, 1999: Prema ovom sporazumu, zabranjena je upotreba

informacija o pojedincu koje su dobijene ispitivanjem njegovih genetskih karakteristika za druge svrhe, osim medicinske. Ovaj sporazum važi do 2002. godine.

ŠVAJCARSKA

- Švajcarski savezni ustav, 1992: Ustavom je propisano da se praktikovanje humane genetike i medicinski potpomognute oplodnje reguliše zakonima. Član 119 (uveden 1992. kao član 24 novies, po nekadašnjem numerisanju) paragraf 2 kaže da se genetski materijal pojedinca može analizirati, registrovati ili obelodaniti samo uz njegovu saglasnost ili ukoliko se to predvidi zakonom. Članom 24 zabranjuje se preimplantaciona dijagnostika kako za kliničke tako i za istraživačke svrhe.
- Švajcarska Akademija medicinskih nauka, Medicinsko-etičke smernice za genetska istraživanja na ljudima, odobreno od strane Senata Švajcarske akademije medicinskih nauka na dan 3. juna 1993: Iako ne postoje zvanični nacionalni standardi za genetsko savetovanje, medicinsko-etičke smernice, oslanjajući se na genetska istraživanja, određuju sadržaj genetskog savetovanja za sve lekare.¹⁷² Medicinsko-etičke smernice takođe određuju spektar aktivnosti koje u principu pripadaju genetskim uslugama. Za laboratorijska istraživanja postoje standardi kontrole kvaliteta.

Smernice Švajcarske Akademije medicinskih nauka nisu zakonski obavezujuće, osim ukoliko im kantonalno zakonodavstvo ne da obavezujuću snagu.

- Dokument o genetskim istraživanjima na ljudima, septembar 1998: O ovom dokumentu još nije raspravljano u parlamentu. Odeljak 2 dozvoljava genetska istraživanja u medicinske svrhe. Član 10 propisuje uslove za genetski skrining.

HOLANDIJA

- Akt o populacionom skriningu, 1992. (1996): Ovim aktom propisano je da skrining posredstvom jonizirajućeg zračenja, skrining za rak i skrining za ozbiljne poremećaje za koje ne postoji lek nisu dozvoljeni bez dozvole ministarstva, zasnovane na savetu i proceni Zdravstvenog saveta. Dozvola može biti odbijena ukoliko je skrining program

naučno neosnovan, ukoliko je u sukobu sa zakonskim oredbama ili ukoliko se ispostavi da rizici pretežu nad koristima.

- Zdravstveni savet Holandije: Komitet za genetski skrining, Genetski skrinnig, Hag, 1994: Vidi odeljak Zdravstveni savet Holandije: Komitet za genetski skrining, Genetski skrining.

UJEDINJENO KRALJEVSTVO

Po objavljivanju izveštaja Komiteta za nauku i tehnologiju Donjeg doma (1995), Ministarstvo zdravlja osnovalo je savetodavni potkomitet, Savetodavnu komisiju za humanu genetku, koja pruža savete u vezi sa genetskim testiranjem i skriningom. Godine 1998, Ujedinjeno Kraljevstvo planiralo je da uvede novi Akt o zaštiti podataka radi implementiranja odredbi Direktive o privatnosti koju je donela Evropska unija 1995. godine.¹¹² Cilj ove Direktive jeste harmonizacija zakona o zaštiti podataka u celoj Evropi radi lakšeg razvoja medicinskog istraživanja uz istovremenu maksimalnu zaštitu lične privatnosti.

- Kraljevski koledž lekara, Prenatalna dijagnostika i populacioni genetski skrining: implikacije na društvene zajednice i medicinske službe, London, 1989. godine.
- Kraljevski koledž lekara, Smernice za pružanje genetskih usluga u nacionalnom sistemu zdravstvene zaštite, London, 1991. godine.
- Nufildov savet za bioetiku, Genetski skrining: Etička pitanja, 1993: Vidi odeljak Izveštaj Nufildovog saveta za bioetiku o genetskom skriningu: etička pitanja.
- Radna grupa Društva za kliničku genetiku, Izveštaj o genetskom testiranju dece, 1994. godine.
- Komitet za nauku i tehnologiju Donjeg doma,¹⁷³ Humana genetika: nauka i njene posledice 3. izveštaj, HMSO, 1995: Ovaj izveštaj bavi se etičkim pitanjima koja nameće genetska tehnologija i predlaže osnivanje Komisije za humanu genetku radi kontrole napretka genetske tehnologije.
- Britanska asocijacija za hiperlipidemiju, Skrining za otkrivanje hiperlipidemije u detinjstvu: Preporuke, 1996. godine.
- Savetodavni komitet za genetsko testiranje, Kodeks prakse i vodič za pružanje usluga genetskog testiranja stanovništva, 1997. godine.
- Savetodavni komitet za genetsko testiranje, Izveštaj o genetskom testiranju poremećaja koji se kasno ispoljavaju, 1998: U ovom izveštaju Savetodavni komitet za genetsko testiranje bavi se

- pitanjima koja treba razmotriti pre upućivanja na genetsko testiranje za otkrivanje poremećaja koji se kasno ispoljavaju i tokom vršenja ovih testova. Najvažnija pitanja uglavnom se odnose na zahteve za genetskim testiranjem koji dolaze od strane zdravih rođaka pacijenta sa genetskim poremećajem koji se kasno ispoljava. Ukratko su razmotreni populacioni genetski skrining, dijagnostičko testiranje pojedinaca sa simptomima i testiranje za otkrivanje genetske predispozicije za česte poremećaje.
- Kraljevski koledž lekara, Službe kliničke genetke: Aktivnost, rezultat, efikasnost i kvalitet, London: Kraljevski koledž lekara, 1998. godine.
 - Nufildov savet za bioetiku, Mentalni poremećaji i genetika: Etički kontekst, 1998. godine.
 - Humana oplodnja i embriologija, Kodeks prakse, 1998. godine.
 - Genetska interesna grupa (Savez organizacija za pružanje podrške obolelima od genetskih poremećaja i njihovim porodicam), Smernice za obavljanje genetskih usluga, London, GIG, 1998. godine.
 - Genetska interesna grupa (Savez organizacija za pružanje podrške obolelima od genetskih poremećaja i njihovim porodicam), Smernice za čuvanje podataka, London, GIG, 1998. godine.
 - Opšti medicinski savet, Traženje pristanka od pacijenata: etička razmatranja, London: Opšti medicinski savet, 1999: Ovo uputstvo za skrining navodi sve što ova tema treba da obuhvati: svrhu skrininga, verovatnoću pozitivnih/negativnih rezultata, nesigurnosti i rizike u vezi sa procesom skrininga, sve značajne medicinske, socijalne ili finansijske implikacije skrininga za određeno stanje ili predispoziciju, planove praćenja, uključujući obezbeđivanje usluga savetovanja i podrške.
 - Ministarstvo zdravlja, Drugi izveštaj Nacionalnog komiteta za skrining Ujedinjenog Kraljevstva, London, Ministarstvo zdravlja, 2000: Ovaj izveštaj sadrži pet poglavlja: (1) kreiranje politike skrininga – uvođenje istraživanja u praksu; (2) organizovanje programa skrininga; (3) razvojni program Nacionalnog komiteta za skrining; (4) protokol za upravljanje pilot-projektom; i (5) preporuke Nacionalnog komiteta za skrining počevši od 1998. godine. Preporuke Nacionalnog komiteta za skrining odnose se na programe za odrasle (aneurizma trbušne aorte, dijabetesna retinopatija, vaskularna bolest, osteoporoza, kardiomiopatija, rak jajnika i rak prostate), prenatalni program (sifilis) i zdravstveni program za decu.

EVROPSKE INSTITUCIJE

- Savet Evrope, Preporuka o prenatalnom genetskom skriningu, prenatalnoj genetskoj dijagnostici i genetskom savetovanju, 1990. godine.¹⁷⁴
- Savet Evrope,¹⁷⁵ Preporuka Komiteta ministara o genetskom testiranju i skriningu za potrebe zdravstvene zaštite, (1992, n. R92, 3): Sve članice Saveta Evrope usvojile su ovu preporuku, osim Holandije.
- Savet Evrope, Preporuka Komiteta ministara o skriningu kao oruđu preventivne medicine, 1994. godine.¹⁷⁶
- Savet Evrope, Direktiva o privatnosti 94/46, 1995. godine.
- Savet Evrope,¹⁷⁷ Konvencija o zaštiti ljudskih prava i dostojanstvu ljudskog bića u pogledu primene biologije i medicine, 1997: Konvencija je prvi međunarodni zakonski obavezujući tekst čija je namena da zaštiti ljude od zloupotrebe bioloških i medicinskih dostignuća. Tekst ima pravno dejstvo u zemljama članicama Evropskog saveta koje su ga ratifikovale. Stoga svaka država mora da usaglasi svoje zakone sa ovom Konvencijom. Belgija, Nemačka, Irska i Ujedinjeno Kraljevstvo nisu još potpisale Konvenciju i ona nema pravnu snagu sve dok ne bude potpisana i implementirana u nacionalno zakonodavstvo.

Konvencija je ustanovljena radi zaštite ljudskog dostojanstva, prava i sloboda, kroz čitav niz principa i zabrana. Ona se ne odnosi eksplicitno na genetski skrining, osim člana 5 prema kojem se genetsko testiranje „može vršiti samo kada je osoba dala slobodni i informisani pristanak na to“ i člana 12 kojim se propisuje da „testiranja kojima se prognoziraju genetska oboljenja ili koja služe kako za identifikaciju subjekta kao nosioca gena odgovornog za bolest tako i za otkrivanje genetske predispozicije ili sklonosti za bolest, mogu se vršiti samo u zdravstvene svrhe ili u okviru naučnih istraživanja koja se obavljaju u zdravstvene svrhe i moraju biti predmet odgovarajućeg genetskog savetovanja“. Ograničavanje genetske dijagnostike na zdravstvene ili naučne svrhe pojačano je članom 11 koji propisuje da „je zabranjen bilo kakav oblik diskriminacije osobe na osnovu njegovog ili njenog genetskog nasleđa“. Međutim, Konvencija ne kaže da li će se od osoba koje su se podvrgle genetskom testiranju u zdravstvene ili naučne svrhe tražiti da otkriju rezultate takvog testa osiguravajućoj kompaniji ili poslodavcu. Konvencijom su odobrene Preporuke o genetskom skriningu Saveta Evrope.

- Savet Evrope, Preporuka 1512 o zaštiti ljudskog genoma, 2001.

- Australijsko društvo za humanu genetiku, Skrinig novorođenčadi, 1999: Australijsko društvo za humanu genetiku dalo je opšte preporuke za skrining novorođenčadi: skrining novorođenčadi preporučuje se pod uslovom da: (i) Postoji korist za pojedinca od ranog uspostavljanja dijagnoze. (ii) Korist je u prihvatljivoj meri uravnotežena sa finansijskim i drugim troškovima. (iii) Postoji pouzdan test pogodan za skrining novorođenčadi. (iv) Postoji zadovoljavajući sistem u funkciji za obavljanje dijagnostičkog testiranja, savetovanja, lečenja i praćenja pacijenata koji su identifikovani pomoću testa.
- Australijsko društvo za humanu genetiku, Smernice za obavljanje genetskog savetovanja, 1999: Ove smernice odnose se na opštu praksu genetskog savetovanja. Međutim, sledeći citat odnosi se na skrining testove: „Skrining testovi su nedijagnostički, namenjeni za testiranje populacije, pri čemu klijentu pružaju informaciju o sopstvenom riziku. Kada se rade prenatalno, skrining testovi mogu da otkriju fetalne anomalije ili da otkriju povećani rizik od fetalne anomalije. Kada se radi postnatalno cilj genetskog skrininga jeste identifikovanje osoba kod kojih postoji povećan rizik pojave simptoma poremećaja u budućnosti, sa mogućnošću pružanja intervencije, kao npr. u slučaju skrininga novorođenčadi. Klijentu treba da je jasno predočena razlika između prirode skrining testa i dijagnostičkog testa. Odgovarajuća pismena i/ili verbalna informacija treba da bude pružena pre testiranja. Osobama koje dobiju rezultat koji upućuje na visok rizik treba da budu dostupni podrška i savetovanje, tako da mogu da shvate buduće opcije.“

SJEDINJENE AMERIČKE DRŽAVE

- Izjava o politici Američkog društva za humanu genetiku (ASHG) u vezi sa programima skrininga alfa-fetoproteina u majčinom serumu i kontroli kvaliteta u laboratorijama koje obavljaju analize alfa-fetoproteina u majčinom serumu i amnionskoj tečnosti, 1987.
- Izveštaj ASHG o skriningu nosioca cistične fibroze, 1990.
- Izveštaj ASHG o skriningu nosioca cistične fibroze, 1992.
- Američko medicinsko udruženje (AMA), E-2.137 Etički aspekti skrininga nosioca genetskih poremećaja, 1994: Udruženje preporučuje da sva testiranja nosioca moraju da budu dobrovoljna i da je neophodan informisani pristanak osoba koje se podvrgavaju

skriningu. Poverljivost rezultata mora se poštovati. Rezultati testiranja ne smeju da budu otkriveni trećim licima bez eksplicitnog informisanog pristanka osobe koja se podvrgla skriningu. Pacijenti treba da budu informisani u pogledu mogućih upotreba genetske informacije od strane trećih lica, i o tome da li postoje drugi načini za dobijanje informacije kada je to svrsishodno. Testiranje nosioca treba da bude jednako dostupno svima koji pripadaju rizičnoj populaciji koja se podvrgava skriningu. Jedini legitiman izuzetak od ovog principa jeste ograničavanje testiranja nosioca na osobe koje su u reproduktivnoj životnoj dobi. U cilju obezbeđivanja jednake dostupnosti svima, lekari ne treba da ograniče testiranje samo na pacijente koji izričito traže testiranje. Ukoliko je testiranje ponuđeno nekim pacijentima, ono treba da bude ponuđeno svim pacijentima koji pripadaju istoj rizičnoj kategoriji. Pravac u kojem će se u budućnosti razvijati genetski skrining testovi treba da bude određen dobro promišljenom i dobro koordiniranom socijalnom politikom. Trećim licima, uključujući osiguravajuće kompanije ili poslodavce, ne treba da bude dozvoljeno da sprovedu diskriminaciju na osnovu utvrđenog statusa nosioca genetskog poremećaja, kroz polise čiji je krajnji efekat uticanje na odluke o testiranju i reprodukciji.

- Komitet za kliničku praksu Američkog koledža za medicinsku genetiku (ACMG), Principi skrininga, 1997: Američki Koledž ukazuje na sledeće:
 - Treba da bude jasno definisano da li je svrha skrining programa istraživanje ili medicinska zaštita.
 - Skrining program je više od laboratorijskog testa. Stoga, praćenje pacijenata i savetovanje od strane stručnjaka genetičara mora da bude zagarantovano.
 - Skrining program treba da bude nadgledan i redovno procenivan od strane odgovarajućeg odbora kako bi se ustanovilo da li ostvaruje zacrtane ciljeve.
- ACMG, Izjava o politici: Sindrom fragilnog X: Dijagnostičko testiranje i testiranje nosioca, 1997. godine.
- ACMG, Standardi i smernice za laboratorije za kliničku genetiku, Drugo izdanje, 1999:
- Ovi neobavezujući standardi predstavljaju sredstvo za edukaciju koje treba da pomogne medicinskim genetičarima u obezbeđivanju tačnog i pouzdanog dijagnostičkog genetskog laboratorijskog testiranja u

skladu sa trenutno dostupnom tehnologijom i procedurama u oblasti kliničke citogenetike, biohemijske genetike i molekularne dijagnostike. Ovi standardi određuju minimalne kriterijume za laboratorije za kliničku genetiku. Ne treba da se shvati da ovi standardi obuhvataju sve merodavne procedure i testove, niti da isključuju sve druge procedure i testove opravdano usmerene ka dobijanju istih rezultata. Tačnost i pouzdanost svih procedura treba da bude dokumentovana u svakoj pojedinačnoj laboratoriji. Ovo podrazumeva internu validaciju i/ili pozivanje na odgovarajuću objavljenu literaturu. Efikasnost posebnih testiranja, koja nije moguće vršiti u svim laboratorijama, mora da bude potvrđena i dokumentovana na odgovarajući način, kako bi se opravdalo njihovo korišćenje. Pri odlučivanju o ispravnosti bilo kog posebnog testa ili procedure, medicinski genetičar treba da se pridržava sopstvenog profesionalnog suda o specifičnim okolnostima koje važe za određenog pacijenta ili uzorak. Medicinski genetičari treba da dokumentuju razloge za upotrebu određene procedure ili testa, bez obzira na to da li jesu ili nisu u skladu sa ovim Standardima. Ovi Standardi će periodično biti pregledani i ažurirani da bi se osigurala njihova aktuelnost u ovoj oblasti koja se brzo razvija.

- ACMG, Laboratorijski standardi i smernice za skrining nosioca cistične fibroze na nivou populacije, 2001: Komitet preporučuje da skrining nosioca CF bude preporučen nejevrejima poreklom sa Kavkaza i Aškenazi Jevrejima, a da bude dostupan i drugim etničkim i rasnim grupama koje će biti informisane o mogućnosti otkrivanja ovog poremećaja kroz edukacione brošure, proces informisanog pristanka, i/ili kroz druge efikasne metode. Na primer, amerikanci azijskog porekla i američki domoroci bez znatnog kavkaskog genetskog upliva treba da budu informisani o retkosti ove bolesti i vrlo niskom učešću testa u njihovim populacijama. Testiranje treba da bude dostupno Afroamerikancima, imajući na umu da će samo oko 50% rizičnih parova biti otkriveno. Radna grupa za edukaciju pacijenta i informisani pristanak priprema edukacione brošure i formular za pristanak u kojima su izložene ove informacije, kao i potvrdu o nepristajanju za one koji izaberu da ne budu testirani pošto su pročitali ove materijale.
- Američko medicinsko udruženje, Četvrti izveštaj Saveta za nauku (I-01) o skriningu novorođenčadi: Izazovi za predstojeću deceniju, 2001: Američko medicinsko udruženje:

(1) Podržava izveštaj Radne grupe za skrining novorođenčadi Služeći porodici od rođenja do medicinske ustanove: Izveštaj Radne

- grupe za skrining novorođenčadi, i prepoznaje autore ovog izveštaja kao najvažnije aktore u ovoj oblasti.
- (2) Podržava Administraciju sistema zdravstvene zaštite, Centre za kontrolu bolesti i prevenciju, i Američki koledž za medicinsku genetiku u naporima za standardizaciju rezultata i smernica za državne programe skrininga novorođenčadi.
 - (3) Pratiće razvoj skrininga novorođenčadi i ukoliko je potrebno ponovo će preispitati temu.
- Američka akademija pedijatarata (AAP), Etička pitanja u vezi sa genetskim testiranjem u pedijatriji (RE9924), 2001: AAP je usvojila sledeće preporuke:
- (1) Ustanovljene skrining testove novorođenčadi treba periodično pregledati i evaluirati kako bi bila omogućena izmena programa ili eliminisanje neefikasnih komponenti. Uvođenje novih skrining testova novorođenčadi treba sprovoditi pomoću pažljivo kontrolisanih protokola istraživanja.
 - (2) Genetski testovi, kao većina dijagnostičkih ili terapijskih aktivnosti namenjenih deci, podrazumevaju postupak dobijanja roditeljskog informisanog pristanka i saglasnost starijeg deteta. Podstiče se analiza protokola o informisanom pristanku koje daju roditelji u sklopu programa skrininga novorođenčadi. Treba pratiti kolika je učestalost informisanih odbijanja. Opravdana su istraživanja u cilju poboljšanja efikasnosti i efektivnosti dobijanja informisanog pristanka za skrining novorođenčadi.
 - (3) AAP ne podržava široku upotrebu testiranja ili skrininga za otkrivanje nosioca među decom ili adolescentima. Treba sprovesti dodatna istraživanja o skriningu za otkrivanje nosioca među decom i adolescentima. Rizici i koristi skrininga za otkrivanje nosioca u pedijatrijskoj populaciji treba da budu procenjeni u okviru pažljivo praćenih kliničkih ispitivanja pre nego što budu ponuđeni u širim razmerama. Skrining za otkrivanje nosioca za trudne adolescentkinje ili za one adolescentkinje koje razmišljaju o trudnoći može da bude opravdan.
 - (4) Genetsko testiranje za bolesti koje se ispoljavaju u zreloom dobu treba odložiti do zrelog doba ili dok adolescent koji je zainteresovan za testiranje ne postane dovoljno zreo za donošenje odluka. AAP veruje da je genetsko testiranje dece i adolescenata u cilju prognoziranja bolesti koje se kasno ispoljavaju neprikladno,

osim u slučajevima kada genetska informacija doprinosi smanjenju morbiditeta i mortaliteta pomoću intervencija započetih u detinjstvu.

- (5) Zato što može da se desi da genetski skrining i testiranje ne budu dobro shvaćeni, pedijatri su dužni da obezbede roditeljima neophodne informacije i savetovanje o granicama znanja u oblasti genetike i mogućnostima lečenja, o eventualnoj šteti koju može da prouzrokuje saznanje o određenoj genetskoj informaciji, uključujući mogućnost pogoršanja psihičkog zdravlja, stigmatizacije i diskriminacije, o medicinskim stanjima i invalidnosti i o mogućem lečenju i uslugama na koje mogu da računaju deca sa genetskim poremećajem. Saradnja sa genetičarima, savetnicima za genetiku i pružaocima prenatalne zaštite može da pomogne pedijatrima oko mnogih složenih pitanja u vezi sa genetskim testiranjem.
- (6) AAP podržava dodatne vidove edukacije u oblasti humane genetike za studente medicine, specijaliste i lekare praktičare i proširenje programa obuke za genetičare.

MEĐUNARODNE ORGANIZACIJE

- SZO, Principi i praksa skrininga za otkrivanje bolesti, Ženeva: SZO, 1968: Vidi odeljak Smernice SZO za sprovođenje skrininga u cilju otkrivanja bolesti.
- Savet međunarodnih organizacija za medicinske nauke, Deklaracija iz Inujame, Mapiranje ljudskog genoma, genetski skrining i genska terapija, Ženeva, 1990: Savet međunarodnih organizacija za medicinske nauke (CIOMS) preporučuje da: „Glavni cilj genetskog skrininga i genetske dijagnostike uvek treba da bude zaštita dobrobiti osobe koja se podvrgava testu: rezultati testa moraju uvek da budu zaštićeni od neodobrenog otkrivanja, poverljivost mora biti garantovana po svaku cenu i mora biti obezbeđeno adekvatno savetovanje.“
- SZO, Gradske i opštinske genetske službe u Evropi, Ženeva: SZO, 1991. godine.
- UNESCO, Međunarodni bioetički komitet,¹⁷⁸ Izveštaj radne grupe za genetski skrining i genetsko testiranje, 1994. godine.
- UNESCO, Izveštaj Potkomiteta za bioetiku i populacionu genetiku, Bioetika i istraživanje u oblasti genetike ljudske populacije, 1995. godine.

- SZO, Smernice za etička pitanja u medicinskoj genetici i pružanje genetskih usluga, Ženeva: SZO, 1995. godine.
- Tehnički izveštaji SZO-a, Kontrola naslednih bolesti, Ženeva: SZO, 1996. godine.
- SZO, Predlog međunarodnih smernica za etička pitanja u medicinskoj genetici i pružanje genetskih usluga, 1997. godine.

Svetska Zdravstvena Organizacija ističe sledeće:

- Genetski skrining i testiranje treba da budu dobrovoljni
- Genetskom skriningu i testiranju treba da prethodi adekvatna informacija o svrsi i mogućim rezultatima skrininga ili testa i potencijalnim izborima koji se mogu napraviti
- Rezultati ne treba da budu otkriveni poslodavcima, osiguravajućim društvima, školama ili drugima bez saglasnosti pojedinca
- Rezultate testa treba da prati genetsko savetovanje, naročito kada su rezultati nepovoljni
- Skrining novorođenčadi treba da bude obavezan i besplatan ukoliko će rano dijagnosticiranje i lečenje biti za dobrobit novorođenčeta
- UNESCO, Univerzalna deklaracija o ljudskom genomu i ljudskim pravima, 1997. godine.¹⁷⁹
- HUGO, Izjava o o etičkom pristupu u obavljanju genetskih istraživanja, 1995. godine.¹⁸⁰



APPENDIX B:

SARADNICI

Ovaj dokument pregledao je Komitet za javnu i profesionalnu politiku (PPPC) Evropskog društva za humanu genetiku (ESHG). Članovi Komiteta bili su:

Ségolène Aymé (Pariz, Francuska), predsedavajući

Martin Bobrow (Kembridž, UK)

Gerry Evers-Kiebooms (Leven, Belgija)

Peter Farndon (Birmingem, UK)

Helena Kääriäinen (Helsinki, Finska)

Ulf Kristoffersson (Lund, Švedska)

Marcus Pembrey (London, UK)

Sandy Raeburn (Notingem, UK)

Albert Schinzel (Ciriš, Švajcarska)

Joerg Schmidtke (Hanover, Nemačka)

Leo ten Kate (Amsterdam, Holandija)

Lisbeth Tranebjaerg (Kopenhagen, Danska), sekretar

O ovom dokumentu raspravljalo se tokom radionice u Amsterdamu (Holandija), koja je trajala od 19. do 20. novembra 1999. i u kojoj je učestvovao 51 stručnjak iz 15 evropskih država. Radionicu su organizovali Segolen Eme, Geri Evers-Kiboms i Leo ten Kate.

Prva verzija ovog dokumenta poslata je velikom broju pojedinaca i organizacija radi konsultacija. Sledeći konsultanti poslali su svoje kritičke komentare:

AUSTRIJA

- Gerd Utermann, Institut za medicinsku biologiju i humanu genetiku, Univerzitet u Insbrucku, Insbruck

BELGIJA

- Maryse Bonduelle AZ VUB, Centar za medicinsku genetiku, Brisel
- Jean-Jacques Cassiman, Centar za humanu genetiku, Univerzitet u Luvenu, Luven
- Laurence Cordier, ELSA-Biotehnologija, Evropska komisija, Brisel
- Kris Dierickx, Centar za medicinsku etiku i pravo, Medicinski fakultet, Katolički univerzitet, Luven
- Anne Hagemeyer-Hausman, Centar za humanu genetiku, Katolički univerzitet, Luven,
- Eric Legius, Odeljenje za kliničku genetiku, Univerzitet u Luvenu, Luven
- Herman Nys, Centar za biomedicinsku etiku i pravo, Katolički univerzitet, Luven
- Jacques Rondal, Evropska asocijacija za podršku obolelima od Daunovog sindroma, Liež
- Erik Tambuyzer, Korporativni poslovi korporacije Genzyme, Luven
- Esther Vamos, Bolnica Brugmann, Citogenetska laboratorija, Brisel

KIPAR

- Kyproula Christodoulou, kiparski Institut za neurologiju i genetiku, Nikozija
- Violetta Christophidou-Anastasiadou, kiparski Institut za neurologiju i genetiku, Nikozija

DANSKA

- Leņe Koch, Institut za socijalnu medicinu, Univerzitet u Kopenhagenu, Kopenhagen

- Lars Vejerslev, Odeljenje za ginekologiju i akušerstvo, Gradska bolnica, Holbek

ISTOČNE ZEMLJE

- Ivo Barić, Odeljenje za pedijatriju, Univerzitetski bolnički centar, Zagreb
- Evgeny Ginter, Istraživački centar za medicinsku genetiku i medicinske nauke, Moskva
- Georges Kosztolanyi, Odeljenje za humanu genetiku i teratologiju, Nacionalni Institut za higijenu, Budimpešta
- Maria Kucerova, Odeljenje za genetiku, Tomajerova univerzitetska bolnica, Prag
- Vaidutis Kucinskas, Centar za humanu genetiku, Univerzitet u Viljnu, Viljnu
- Andres Metspalu, Institut za molekularnu i celularnu biologiju, Univerzitet u Tartuu, Tartu
- Jiri Santavy, Odeljenje za fetalnu medicinu, Univerzitetska bolnica, Olomouc

FINSKA

- Pertti Aula, član Radne grupe za genetski skrining, Helsinki
- Riitta Salonen, Odeljenje za ginekologiju i akušerstvo, Univerzitetska centralna bolnica u Helsinkiju
- Paivi Santalahti, Univerzitet u Turkuu, Turku

FRANCUSKA

- Udruženje za hemohromatozu, Francuska
- Romain Favre, Odeljenje za ekografiju i fetalnu medicinu, CMCO-SIHCUS, Šiltigem
- Claude Ferec, Laboratorija za molekularnu biologiju, Brest
- René Frydmann, Bolnica Antoine Bécclère, Klamar
- Isabelle Hirtzlin, Centar za istraživanje ekonomije zdravlja, Inzerm U357, Kremlin-Bisetr
- Claire Julian-Reynier, Institut Paoli Calmettes, Marselj
- Michèle Junière, Udruženje za mozaične oblike sindroma fragilnog X
- Agnès Lordier-Brault, Generalna direkcija za zdravlje, Pariz
- Stanislas Lyonnet, Dečja bolnica Necker, Pariz

- Jean-Louis Mandel, Institut za genetiku, molekularnu i celularnu biologiju, Ilkirš
- Virginie Scotet, Laboratorija za molekularnu biologiju, Brest
- Gwen Terrenoire, Centar za sociologiju etike, CNRS, Pariz
- Yves Ville, Interkomunalni bolnički centar Poasi Sen Žermen an Le

NEMAČKA

- Irmgard Nippert, Institut za humanu genetiku, Vestfalijski univerzitet Vilhelm u Minsteru, Minster
- U. Sancken, Institut za humanu genetiku, Getingen
- Traute Schröder-Kurth, Abelštatt
- Klaus Zerres, Univerzitetaska klinika Rajnsko-Vestfalijske Visoke tehničke škole u Ahenu, Ahen

GRČKA

- Ariadni Mavrou, Odeljenje za genetiku, Odsek za pedijatriju, Medicinski fakultet Atinskog univerziteta, Atina
- Catherine Metaxotou, Odeljenje za genetiku, Odsek za pedijatriju, Medicinski fakultet Atinskog univerziteta, Atina
- Michael Petersen, Institut za dečje zdravlje, Atina
- Christos Yapijakis, Odeljenje za neurogenetiku, Atina

ITALIJA

- Bruno Brambati, Institut Mangiagalli, Prva klinika za ginekologiju i akušerstvo, Univerzitet u Milanu, Milano
- Lara Brambati, Institut Mangiagalli, Prva klinika za ginekologiju i akušerstvo, Univerzitet u Milanu, Milano
- Antonio Cao, Institut za kliničku i evolucionu biologiju – Univerzitet u Kaljariju, Kaljari
- Elisa Calzolari, Institut za genetsku medicinu, Ferara
- Domenico Coviello, Modena
- Bruno Dallapiccola, Univerzitet Tor Vergata, Rim
- Emilio Donti, Centar za perinatalnu medicinu, Univerzitet u Perudi, Peruda
- Faustina Lalatta, Citogenetika, Milano
- Galanello Renzo, Institut za kliničku i evolucionu biologiju, Univerzitet u Kaljariju, Kaljari
- Giovanni Neri, Institut za humanu genetiku, Katolički univerzitet, Rim

NORVEŠKA

- Tor Flage, Nacionalni Savet za zdravstvo, Oslo
- Trond Leren, Bolnica Ulleval, Oslo
- Karen Orstavik, Odeljenje za medicinsku genetiku, Bolnica „Ulleval“, Oslo

PORTUGALIJA

- Joao Lavinha, Centar za humanu genetiku, Lisabon
- Luis Nunes, Centar za genetiku i dijagnostiku, Prenatalna zaštita – Generalni direktorat za zdravlje, Lisabon
- Heloisa Santos, Medicinska genetika, Bolnica Santa Maria, Lisabon
- Jorge Sequeiros, ICBAS, Porto

ŠPANIJA

- Joaquina Gabarron, Tehnička služba za humanu genetiku, Mursija
- Teresa Pàmols, Institut za kliničku biohemiju, Korporacija zdravstvenih klinika, Barselona
- Maria Ramos-Arroyo, Medicinska genetika, Pamplona
- Feliciano Ramos Fuentes, Odeljenje za genetiku, Odsek za pedijatriju, Univerzitet u Saragosi, Saragosa
- Alberto Valiente, Služba za genetiku, Bolnica Virgen Del Camino, Pamplona

ŠVEDSKA

- Lena Jonsson, Ministarstvo zdravlja i socijalne politike, Stokholm
- Magnus Nordenskjöld, Odeljenje za kliničku genetiku, Stokholm
- The-Hung Bui, Odeljenje za kliničku genetiku, Bolnica Karolinska, Stokholm
- Lars Hagenfeldt, Laboratorija za skrining fenilketonurije, Centar za nasledne bolesti metabolizma, Hudinge

ŠVAJCARSKA

- Stylianos Antonarakis, Odeljenje za medicinsku genetiku, Univerzitetski medicinski centar, Ženeva
- Monica Gersbach-Forrer, Odeljenje za medicinsku genetiku, Univerzitetska bolnica, Ženeva

- Sinuhe Hahn, Odeljenje za ginekologiju i akušerstvo, Univerzitet u Bazelu, Bazel
- Wolfgang Holzgreve, Univerzitet u Bazelu, Odsek za ginekologiju i akušerstvo, Bazel

HOLANDIJA

- Joep Defesche, Univerzitetski medicinski centar, Amsterdam
- Guido de Wert, Institut za bioetiku, Matriht
- Nico Leschot, Odeljenje za humanu genetiku, Univerzitet u Amsterdamu, Amsterdam
- Martinus Niermeyer, Univerzitet Erasmus, Rotterdam
- Arie van Bellen, Savez organizacija pacijenata i roditelja
- Jan van Lith, Univerzitetski medicinski centar, Amsterdam
- Gert van Ommen, Univerzitetski medicinski centar medicinskog fakulteta u Lajdenu, Lajden
- Mark Wildhagen, Odsek za javno zdravlje, Univerzitet Erasmus, Rotterdam

UJEDINJENO KRALJEVSTVO

- Elisabeth Anionwu, Institut za dečije zdravlje, Genetika u pedijatrijskoj zaštiti, London
- David Brock, Odeljenje za humanu genetiku, Univerzitet u Edinburgu, Edinburg
- Angus Clarke, Institut za medicinsku genetiku, Univerzitet u Velsu, Kardif
- John Dodge, Odeljenje za dečje zdravlje, Bolnica Singleton, Svonzi
- Angela Flannery, Istraživanja i razvoj u genetici, Zeneca Pharmaceuticals, Češir
- Neva Haites, Odeljenje za medicinsku genetiku, Aberdeen Royal Hospitals NHS Trust, Aberdin
- Hilary Harris, Centar za genetska ispitivanja Volfson, Bolnica St. Mary, Mančester
- Rodney Harris, Centar za genetska ispitivanja Volfson, Bolnica St. Mary, Mančester
- Shirley Hodgson, Centar za genetiku, Bolnica Guy's Hospital, London
- Liz Jazwinska, Istraživanje i razvoj u biofarmaceutici, SmithKline Beechmam, Harlou

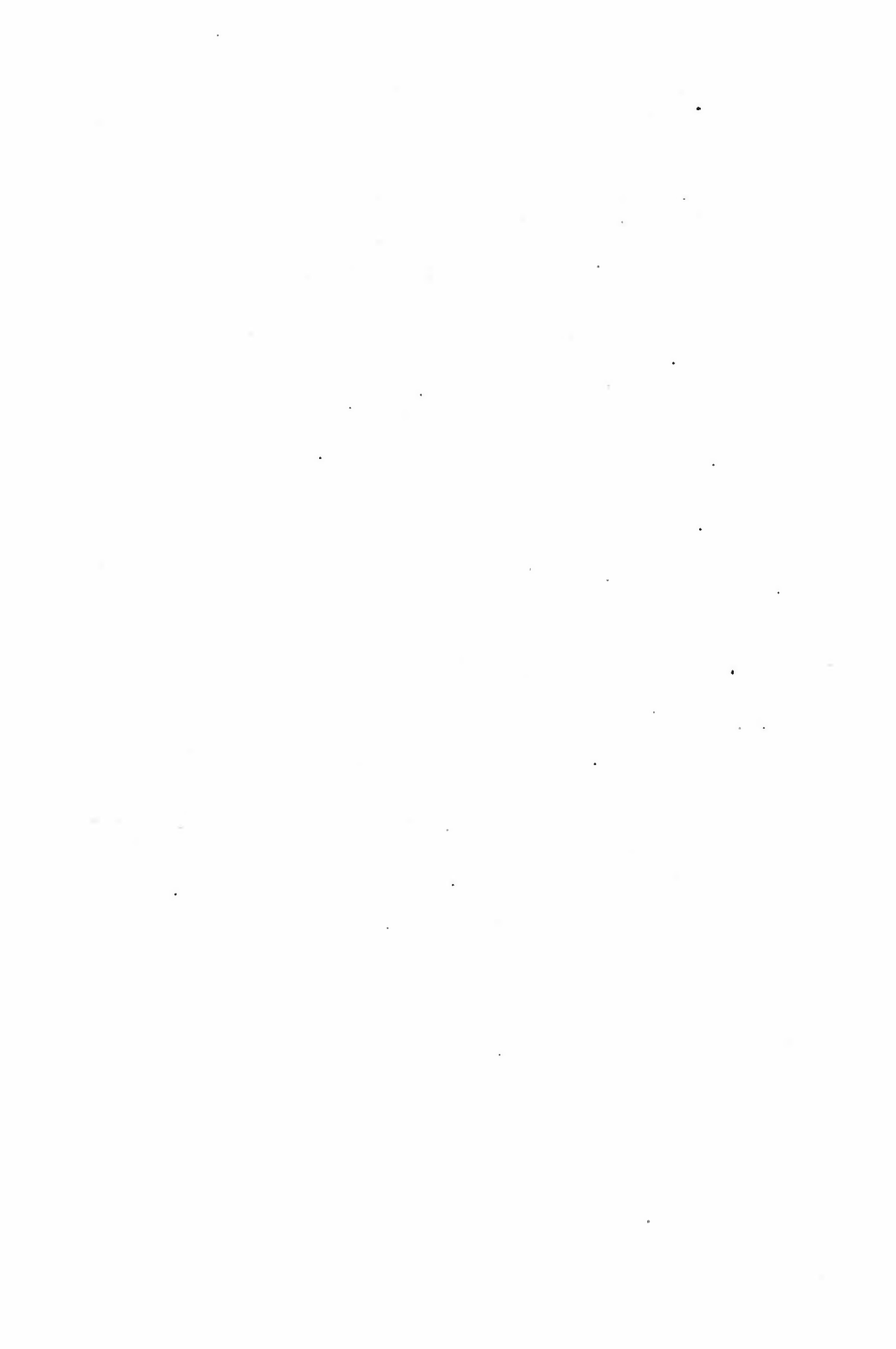
- Alastair Kent, Genetska interesna grupa (Savez organizacija za pružanje podrške obolelima od genetskih poremećaja i njihovim porodicama), London
- Mairi Levitt, Centar za profesionalnu etiku, Univerzitet Centralnog Lankašira, Preston
- Theresa Marteau, Istraživačka grupa za psihologiju i genetiku, Guy's Medical School, London
- Bernadette Modell, Odeljenje za primarnu zaštitu stanovništva, Bolnica Whittington, London
- Mike Modell, Odeljenje za primarnu zaštitu stanovništva, Bolnica Whittington, London
- Evelyn Parson, Medicinski fakultet Univerziteta u Velsu, Kardif
- David Porteous, Odsek za medicinske nauke, Univerzitet u Edinburgu, Edinburg
- David Shapiro, UNESCO, London
- Darren Shickle, Fakultet za zdravstvo i istraživanja u oblasti zdravstva, Univerzitet u Šefildu, Šefild
- Rosalinda Snijders, Istraživački centar za fetalnu medicinu Harris Birthright, London
- Maurice Super, Odeljenje za kliničku genetiku, Kraljevska dečja bolnica u Mančesteru, Mančester

VANEVROPSKE ZEMLJE

- Agnes Bankier, Institut pri Kraljevskoj dečjoj bolnici, Parkvil, Australija
- Judith Hall, Univerzitet u Vankuveru, Vankuver, Kanada
- Neil Holtzman, Odsek za pedijatriju, Medicinski fakultet Johns Hopkins, Baltimor, SAD
- Bartha-Maria Knoppers, Centar za istraživanje javnog prava, Univerzitet u Montrealu, Montreal
- Darryl Macer, Univerzitet u Cukubi, Japan
- Elaine Strass, Američko društvo za humanu genetiku, Rokvil, SAD
- Dorothy Wertz, Centar Eunice Kennedy Shriver, Voltam, SAD
- Ellen Wright Clayton, Odeljenje za opštu pedijatriju, Medicinski centar, Nešvil, SAD

Prevela
Zorana Bogunović

**PRE SMRTI – ETIČKI STATUS
OKONČANJA ŽIVOTA**



AKTIVNA I PASIVNA EUTANAZIJA^[1]

Džejms Rejčels

Razlika između aktivne i pasivne eutanazije smatra se ključnom za medicinsku etiku. Ovde je reč o tome da je, bar u nekim slučajevima, dopušteno uskratiti lečenje i dopustiti pacijentu da umre, ali da nikada nije dopustivo izvesti bilo koji direktan postupak namenjen ubijanju pacijenta. Čini se da je ova doktrina prihvaćena od strane većine lekara, pa se ona potvrđuje i u izveštaju koji je usvojio Izaslanički dom Američkog medicinskog udruženja, 4. decembra 1973. godine:

Namerno okončanje života jednog ljudskog bića od strane drugog – ubistvo iz milosrđa – u suprotnosti je sa onim za šta se zalaže medicinska profesija i u suprotnosti je sa politikom Američkog medicinskog udruženja.

Prekid upotrebe posebnih sredstava koja produžavaju život kada postoji neosporan dokaz da je biološka smrt neminovna jeste odluka pacijenta i/ili njegove najbliže rodbine. Savet i mišljenje lekara trebaju biti slobodno dostupni pacijentu i/ili njegovoj najbližoj rodbini.

[1] James Rachels, „Active and Passive Euthanasia“, *The New England Journal of Medicine*, Vol. 292, No. 2 (1975), pp. 78–80.

Ipak, protiv ove doktrine mogu se izneti jaki argumenti. U onome što sledi izneću neke relevantne argumente i podstaći lekare da preispitaju svoja gledišta o ovom pitanju.

Da počnemo s poznatom vrstom situacije: pacijent koji umire od neizlečivog raka grla ima grozne bolove koji se više ne mogu ublažavati na zadovoljavajući način. Izvesno je da će on kroz nekoliko dana umreti, čak i ako se nastavi sa sadašnjim lečenjem, ali on te dane ne želi da proživljava, budući da ima nepodnošljive bolove. Stoga on zatraži od lekara da ih okonča, a njegova porodica se složi sa tim zahtevom.

Pretpostavimo da se lekar slaže sa uskraćivanjem lečenja, kao što konvencionalno učenje dopušta da može da učini. Opravdanje za ovakvo njegovo postupanje jeste to što je pacijent u strašnim mukama, a budući da će ionako umreti, bilo bi pogrešno bespotrebno produžavati njegovu patnju. Ali, primetite sada sledeće. Ako jednostavno uskratimo lečenje, pacijent može da umire duže i tako može da pati više nego što bi patio kada bi se preduzeo direktniji postupak i kada bi mu se dala smrtonosna injekcija. Ova činjenica pruža jake razloge za mišljenje da je, jednom kada je početna odluka da se njegova agonija ne produžava doneta, aktivna eutanazija u stvari poželjnija od pasivne, a ne obrnuto. Reći suprotno znači prihvatiti opciju koja dovodi do veće umesto do manje patnje i koja je suprotna filantropskom nagonu koji podstiče odluku da mu se život uopšte ne produžava.

Deo mog argumenta jeste to da proces u kojem se nekome „dopušta da umre“ može biti relativno spor i bolan, dok je primanje smrtonosne injekcije relativno brzo i bezbolno. Dopustite da pružim drugačiju vrstu primera. U Sjedinjenim Državama u proseku jedna od 600 beba rodi se sa Daunovim sindromom. Većina ovih beba inače je zdrava – naime, one će uz sasvim uobičajenu medicinsku brigu, nastaviti s normalnim detinjstvom. Neke su, međutim, rođene sa urođenim nedostacima poput crevnih začepjenja i potrebna im je operacija kako bi preživjele. Ponekad, roditelji i lekar doneće odluku da se ne operiše, i pustiće novorođenče da umre. Antoni Šo (A. Shaw) opisuje šta se potom dešava:

Kada je operacija odbijena (lekar) mora pokušati da sačuva novorođenče od patnje dok prirodne sile isisavaju bebin život. Kao hirurгу čija je prirodna sklonost da koristi skalpel u borbi protiv smrti, stajanje po strani i posmatranje kako umire dete koje se može spasiti jeste emotivno najteže iskustvo za koje znam. Lako je na konferenciji, u teorijskoj raspravi, odlučiti da takvu novorođenčad treba pustiti da umru. Sasvim je drugačije stajati po strani u dečjoj sobi i posmatrati kako dehidracija i infekcija satima i danima slabe sićušno biće. To je strašno mučenje za

mene i bolničko osoblje – mnogo veće nego za roditelje koji u dečju sobu nikada nisu ni kročili.^[2]

Mogu da razumem zašto se neki ljudi protive eutanaziji i insistiraju na tome da se takvoj novorođenčadi mora dopustiti da žive. Mislim da takođe mogu razumeti zašto drugi ljudi podržavaju usmrćivanje tih beba na brz i bezbolan način. Ali zašto bi iko bio sklon tome da dopusti da „dehidracija i infekcija satima i danima slabe sićušno biće“? Princip koji kaže da se sme dopustiti da dete dehidrira i da slabi, ali da mu se ne sme dati injekcija koja bi okončala njegov život bez patnje, čini se toliko otvoreno okrutnim da ga ne treba dalje pobijati. A cilj ovako oštrog govora nije uvreda, već izlaganje ovog argumenta na najjasniji moguć način.

Moj drugi argument glasi da konvencionalno učenje dovodi do odluka o životu i smrti koje su donesene na irelevantnim osnovama.

Razmotrimo ponovo slučaj novorođenčadi sa Daunovim sindromom kojoj su, da bi preživela, potrebne operacije zbog urođenih nedostataka koji nisu u vezi sa samim sindromom. Ponekad, nema operacije i beba umire, ali kada nema takvog nedostatka, beba nastavlja da živi. Međutim, operacija poput one kojom se uklanja crevno začepljenje nije tako teška. Razlog zašto se takve operacije u ovim slučajevima ne izvode očigledno je taj što dete ima Daunov sindrom, pa roditelji i lekar prosuđuju da je zbog te činjenice za dete bolje da umre.

Ali, primetite da je ova situacija apsurdna, bez obzira na to kakvo gledište neko zauzima o životima i potencijalima takvih beba. Ako je život takvog novorođenčeta vredan očuvanja, zar je bitno da li mu je potrebna jednostavna operacija? Ili, ako neko smatra da je bolje da takvo dete ne treba da nastavi da živi, koju razliku čini to što ono ima nezakrčen crevni trakt? U oba slučaja odluka o životu i smrti doneta je na irelevantnim osnovama. Ono što je problem jeste Daunov sindrom, a ne creva. O ovom pitanju trebalo bi odlučiti na toj osnovi a ne dopustiti da odluka zavisi od suštinski irelevantnog pitanja da li je crevni trakt začepljen.

Naravno, ono što ovu situaciju čini mogućom jeste zamisao da se može „dopustiti da beba umre“ kada postoji crevna blokada, ali kada takav poremećaj ne postoji ništa se ne može učiniti, jer se ona ne sme „ubiti“. Činjenica da ova zamisao dovodi do takvih rezultata kao što je odlučivanje o životu i smrti na irelevantnim osnovama jeste drugi dobar razlog zašto bi to učenje trebalo odbaciti.

[2] Shaw Anthony, „Doctor, Do We Have a Choice?“, *The New York Times Magazine*, 30. 01. 1972, p. 54.

Jedan razlog zbog kojeg tako mnogo ljudi misli da postoji važna moralna razlika između aktivne i pasivne eutanazije jeste taj što misle da je ubijanje nekoga moralno lošije od puštanja nekoga da umre. Ali, da li je tako? Da li je ubijanje, po sebi, lošije od puštanja nekoga da umre? Da bismo istražili ovo pitanje, možemo razmotriti dva slučaja koja su potpuno ista, izuzev toga što jedan uključuje ubijanje dok drugi uključuje puštanje nekoga da umre. Tada ćemo moći pitati da li je ova razlika na bilo koji način važna za moralne procene. Bitno je da slučajevi budu u potpunosti isti, izuzev ove jedne razlike, jer u suprotnom ne možemo biti sigurni da je ta razlika, a ne nešto drugo, ono što obrazlaže bilo koju razliku u procenama ova dva slučaja. Razmotrimo stoga ovaj par slučajeva:

U prvom slučaju, Smit će dobiti veliko nasledstvo ukoliko se bilo šta dogodi njegovom šestogodišnjem rođaku. Jedne večeri, dok se dete kupa, Smit se ušunja u kupatilo i davi dete, a potom udesi tako da davljenje izgleda kao nesrećni slučaj.

U drugom slučaju, Džons će takođe imati koristi ukoliko se nešto dogodi njegovom šestogodišnjem rođaku. Poput Smita, Džons se ušunja planirajući da udavi dete u kadi. Međutim, ulazeći u kupatilo Džons ugleda kako se dete okliznulo, udarilo glavom i palo licem u vodu. Džons je oduševljen; stoji pored kade, spreman da gurne glavu deteta nazad u vodu ukoliko bude neophodno, ali nije neophodno. Uz samo malo mlataranja, dete se samo davi, „slučajno“, dok Džons gleda i ništa ne preduzima.

Prema tome, Smit je ubio dete, dok je Džons „samo“ pustio dete da umre. To je jedina razlika između njih. Da li se ko od njih, s moralne tačke gledišta, poneo bolje od onog drugog? Kada bi razlika između ubijanja i puštanja da se umre sama po sebi bila moralno relevantna, trebali bismo reći da je Džonsovo ponašanje manje vredno osude od Smitovog. Ali, da li zaista želimo to reći? Mislim da ne. Pre svega, oba čoveka su postupila iz istog motiva, lične dobiti, i obojica su, kada su delovali, imali u vidu potpuno isti cilj. Iz Smitovog postupanja bi se moglo zaključiti da je on loš čovek, iako bi se taj sud mogao povući ili izmeniti kada bi se o Smitu doznale određene dodatne činjenice – na primer, da je mentalno poremećen. Međutim, zar se ne bi moglo zaključiti potpuno isto o Džonsu na osnovu njegovog postupanja? I zar ne bi isti dalji razlozi takođe bili relevantni za bilo kakvu izmenu ovog suda? Povrh toga, pretpostavimo da je Džons u svoju odbranu pred sudom rekao: „Uostalom, ja nisam učinio ništa osim što sam samo stajao tamo i gledao kako se dete davi. Ja ga nisam ubio; samo sam ga pustio da umre.“ Nadalje, ukoliko bi puštanje da se umre bilo po sebi manje loša stvar od ubijanja, ova bi odbrana trebala imati barem neku težinu. Ali, ona je

nema. Takva „odbrana“ može se smatrati samo grotesknim izopačavanjem moralnog rasuđivanja. Moralno govoreći, to uopšte i nije odbrana.

Međutim, može se istaći, i to s pravom, da slučajevi eutanazije koji se tiču lekara uopšte nisu poput ovoga. Oni ne uključuju ličnu korist ili uništenje normalne zdrave dece. Doktora se tiču samo oni slučajevi u kojima pacijentu njegov život više nije ni od kakve koristi ili u kojima je život pacijentu postao, ili će ubrzo postati, strašan teret. Ipak, u ovim slučajevima sušina je ista: puka razlika između ubijanja i puštanja da se umre sama po sebi ne čini moralnu razliku. Ukoliko lekar iz humanih razloga pusti pacijenta da umre, on je u istoj moralnoj poziciji kao da je pacijentu iz humanih razloga dao smrtonosnu injekciju. Da je njegova odluka bila pogrešna – da je, na primer, pacijentova bolest bila u stvari izlečiva, ta odluka bi bila jednako vredna žaljenja bez obzira na metod koji se koristio u njenom sprovođenju. I da je odluka lekara bila ispravna, upotrebljeni metod sam po sebi nije važan.

Izjava Američkog medicinskog udruženja na vrlo dobar način izdvaja ključni problem: ključni problem je „namerno prekidanje života jednog ljudskog bića od strane drugog“. Ali nakon utvrđivanja tog problema i zabranjivanja „ubistva iz milosrđa“, izjava dalje osporava to da prestanak lečenja predstavlja namerno prekidanje života. Ovo je mesto na kojem se javlja greška, jer šta je prestanak lečenja, u ovakvim okolnostima, ako ne „namerno prekidanje života jednog ljudskog bića od strane drugog“?

Mnogi ljudi će ovaj sud teško prihvatiti. Jedan razlog za to je, kako mislim, taj što je pitanje da li je ubijanje po sebi lošije od puštanja da se umre vrlo lako pomešati sa bitno različitim pitanjem o tome da li je većina stvarnih slučajeva ubijanja vrednija osude od većine stvarnih slučajeva puštanja da se umre. Većina stvarnih slučajeva ubijanja bez daljnog je strašna (pomislimo, na primer, na sva ubistva o kojima izveštavaju novine) i o takvim slučajevima slušamo svaki dan. S druge strane, vrlo retko čujemo za slučajeve puštanja da se umre, izuzev postupaka lekara koji su motivisani čovekoljubivim razlozima. Tako, o ubijanju učimo da razmišljamo u mnogo lošijem svetlu nego o puštanju da se umre. Ali, to ne znači da u ubijanju postoji nešto što ga po sebi čini lošijim od puštanja da se umre, jer puka razlika između ubijanja i puštanja da se umre nije to što je bitno u ovim slučajevima. Umesto toga, drugi faktori – na primer, motiv lične koristi koji ima ubica nasuprot lekarevoj čovekoljubivoj motivaciji – obrazlažu različite reakcije na različite slučajeve.

Tvrdio sam da ubijanje samo po sebi nije ništa lošije od puštanja da se umre; ako je moja tvrdnja tačna onda sledi da aktivna eutanazija nije

ništa lošija od pasivne eutanazije. Koje argumente može da pruži druga strana? Najuobičajeniji je, verujem, sledeći:

„Bitna razlika između aktivne i pasivne eutanazije jeste ta što kod pasivne eutanazije lekar ne čini ništa kako bi doveo do smrti pacijenta. Lekar ne čini ništa i pacijent umire od one bolesti koja ga je već snašla. Kod aktivne eutanazije, međutim, lekar čini nešto kako bi doveo do smrti pacijenta: on ga ubija. Lekar koji pacijentu obolelom od raka daje smrtonosnu injekciju sam je prouzrokovao smrt svog pacijenta; a ako samo prekine lečenje, uzrok smrti je rak.“

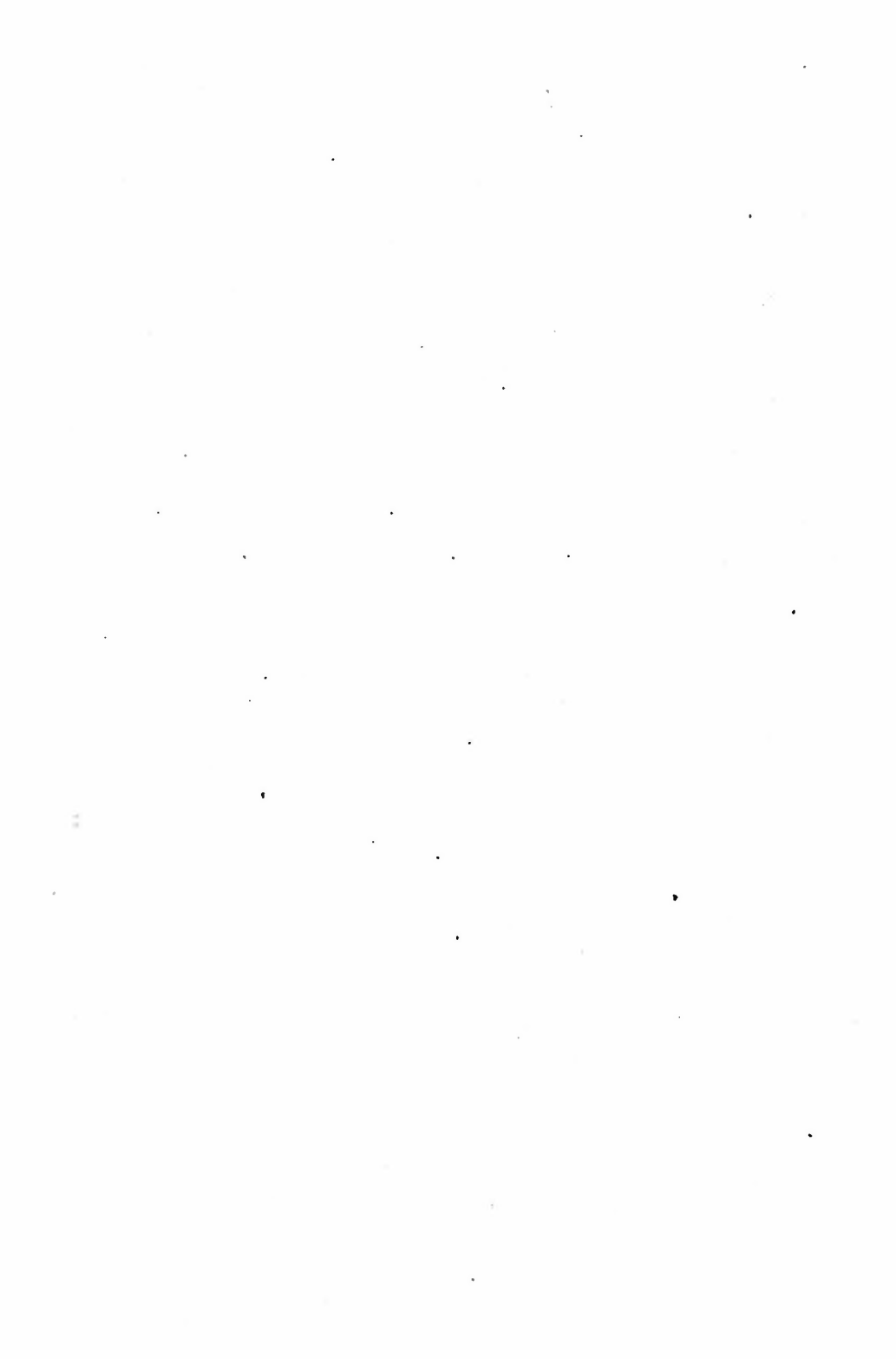
Ovde treba ukazati na nekoliko stvari. Kao prvo, nije sasvim ispravno reći da kod pasivne eutanazije lekar ne čini ništa, jer on čini jednu stvar koja je jako bitna: on pušta pacijenta da umre. „Puštanje nekog da umre“ sigurno je različito, u nekim pogledima, od drugih tipova postupaka – uglavnom zbog toga što je to vrsta postupka koja se može izvršiti tako što se neće izvršiti određeni drugi postupci. Na primer, neko može pustiti pacijenta da umre tako što mu neće dati lek, baš kao što neko može uvrediti nekoga tako što se neće rukovati s njim. Ali za bilo koju svrhu moralne procene, to je ipak neki tip postupka. Odluka da se pacijent pusti da umre predmet je moralnog ocenjivanja na isti način na koji bi predmet moralnog ocenjivanja bila odluka da se on ubije: ona može biti procenjena kao razborita ili nerazborita, milosrdna ili sadistička, ispravna ili pogrešna. Da je lekar pacijenta koji je patio od rutinski izlečive bolesti pustio da umre, sigurno bismo ga mogli kriviti za to što je učinio, baš kao što bismo ga mogli kriviti da je nepotrebno ubio pacijenta. Optužbe protiv njega tada bi bile primerene. Ako je tako, za njega uopšte ne bi bila nikakva odbrana uporno tvrditi da on nije „ništa učinio“. Zaista, on bi učinio nešto vrlo ozbiljno, jer bi pustio svog pacijenta da umre.

Utvrdjivanje uzroka smrti može biti veoma važno sa zakonske tačke gledišta, jer ono može odlučiti da li će protiv lekara biti podignuta optužnica. Ali ne mislim da se ovaj pojam može iskoristiti u svrhu ukazivanja na moralnu razliku između aktivne i pasivne eutanazije. Razlog iz kojeg se smatra da je loše biti uzrok nečije smrti jeste taj što se smrt smatra velikim zlom – što ona i jeste. Međutim, ako je odlučeno da je eutanazija – čak i pasivna eutanazija – u datom slučaju poželjna, takođe je odlučeno da u tom slučaju smrt nije veće zlo od nastavka pacientovog života. I ako je to istina, uobičajeni razlog iz kog se ne želi biti uzrokom nečije smrti jednostavno nije primenljiv.

Konačno, lekari mogu misliti da je sve ovo samo od akademskog interesa – vrsta stvari kojom se mogu baviti filozofi, ali koja u njihovom sopstvenom radu nema nikakvu praktičnu primenu. Uostalom, lekari moraju

brinuti o zakonskim posledicama onoga što rade, a aktivna eutanazija je jasno zabranjena zakonom. Ali čak i tad, lekari bi se takođe trebali brinuti oko činjenice da im zakon nameće moralno učenje koje može biti neodbranljivo, a koje ima značajan uticaj na njihovu praksu. Naravno, većina lekara nije sada u poziciji da se oseća prinuđeno u pogledu tog pitanja, budući da na sebe ne gledaju kao na one koji slede jedino ono što zakon zahteva. Naprotiv, u izjavama poput one Američkog medicinskog udruženja koju sam naveo, oni zastupaju to učenje kao središnje mesto medicinske etike. U toj izjavi, aktivna eutanazija je osuđena ne samo kao nezakonita, već i kao „suprotna onome za šta se zalaže medicinska profesija“, dok je pasivna eutanazija, odobrena. Međutim, prethodna razmatranja sugerišu da nema nikakve moralne razlike između aktivne i pasivne eutanazije, ako ih razmatramo same po sebi (mogu postojati bitne moralne razlike u nekim slučajevima s obzirom na njihove posledice, ali, kao što sam istakao, te razlike mogu učiniti aktivnu, a ne pasivnu eutanaziju moralno poželjnijom opcijom). Tako, dok možda moraju razlikovati aktivnu i pasivnu eutanaziju kako bi zadovoljili zakon, lekari ne bi trebalo da čine ništa više od toga. Naročito, oni toj razlici, njenim unošenjem u službene izjave medicinske etike, ne bi trebalo da pridaju bilo kakvu dodatnu važnost i težinu.

Prevela
Milijana Đerić



PRAVO NA OKONČANJE SOPSTVENOG ŽIVOTA?^[1]

Dž. Dejvid Veleman

To što sam dobio rak promenio je moja osećanja prema ljudima koji puše.

Sećam se da sam slušao kolegu filozofa kako obrazlaže, mašući cigaretom, o svom pravu da izabere da li da živi i umre pušeći ili da prestane da puši i samo preživljava. Upravo sam započeo hemoterapiju u trajanju od godinu dana i preživljavanje mi je zvučalo sasvim dobro. Ali, ja sam bio gostujući govornik i moji domaćini nisu ništa znali o mojoj dijagnozi. Nekoliko njih je zapalilo cigarete posle ručka dok smo slušali učenu raspravu njihovih kolega – njima je ona bila poznata i zabavna, a ja sam je pratio s osećanjem besa koji je čak i mene iznenadio i kojim bi ih rado učutkao da sam se usudio da ga ispoljim. Zbog toga što se nisam usudio žalim i dan-danas, deset godina posle toga.

Jedan prigovor mi je već i tada bio jasan. Nekoliko meseci života sa rakom naučilo me je da on retko napada oblast manju od proširene porodice.

Fizički, rak jeste bio u mom telu, ali čak i u tom pogledu bilo mi je teško da ga smatram svojim. Čelije tumora rasle su u mojoj koštanoj srži, koja se nije ponašala u skladu sa svojim poetičnim imenom, kao suština mog bića. Koštana srž u mojim kostima, otkrio sam, bila mi je strana

[1] J. David Velleman (1999), „A Right of Self-Termination?“, *Ethics* 109, pp. 606–628.

koliko i udaljena strana meseca: u određenom smislu, to je bila *moja* udaljena strana – ona koju nisam video, koju nisam osetio – njena dubina unutar mene bila je mera udaljenosti a ne bliskosti. Naravno, ova plodna materija u mojoj karlici i kostima bila je i jedini izvor krvnih ćelija i moj život je zavisio od nje. Ali, zavisio je i život oca mojih sinova, muža moje žene, sina mojih roditelja, brata moga brata, i nisam bio siguran ko bi među nama više stradao ako bi tom životu ponestalo te materije.

Slušajući kako se moj domaćin smeje svom budućem raku, pitao sam se da li zna koliko mnogo njih će ga deliti s njim. Međutim, ono što sam želeo da kažem u ime onih koji će ga deliti s njim, ne bi izrazilo moja naj-snažnija osećanja, ona koja sam ja sam osećao, da se nisam ni usudio da ih iskažem. Osećao sam se nekako uvređenim, povređenim. Gledajući kako se dim izvija iz usana ljudi potpuno ravnodušnih prema mojoj smrtnosti, osećao sam se onako kako bih se verovatno osećao slušajući antisemitske opaske upućene drugoj osobi koje izgovara neko ko ne zna da sam i ja Javrejin. Prisustvovao sam uvredi skupa čiji sam pripadnik bio i ja.

Ovaj simpozijum nije o pravu na pušenje, razume se; on je o pravu na umiranje. Ne iznenađuje, međutim, što se ova prava obično formulišu u istim kategorijama. Osoba koja smatra da ima bilo koje od ovih prava mogla bi da ga opiše kao, na primer, pravo „na život i smrt u skladu sa... sopstvenim uverenjima o tome zašto je njen život vredan i gde leži njegova vrednost“.

Ne mogu da se setim da li je govornik u mojoj priči upotrebio tačno ove reči, ali činilo mi se kao da ponovo čujem njegov glas kada sam ih čitao u *New York Review of Books*, pod naslovom, „The Philosopher’s Brief“.^[2] Ovaj izveštaj podnet je Vrhovnom sudu SAD kao podrška osporavnu statuta prema kojima se lekarska pomoć prilikom samoubistva smatra nezakonitom. Pročitavši ga, ponovo sam osetio kolektivnu uvredu, a ovog puta nisam mogao da promašim kojoj grupi je ona naneta.

Mislim da sada mogu da objasnim zašto sam svojevremeno bio uvređen odbranom pušenja koju je izneo jedan filozof, a to objašnjenje me vodi i ka odbacivanju filozofske odbrane lekarske pomoći prilikom samoubistva izložene u „The Philosopher’s Brief“. Kad je reč o samoj pomoći prilikom samoubistva, međutim, ne znam šta o tome da mislim. Složenost ovog pitanja za sada je porazila moje pokušaje da zauzmem određeno

[2] Ronald Dworkin et al., „Assisted Suicide: The Philosopher’s Brief“, *New York Review of Books* 44 (March 27, 1997), 41–47. Ovaj podnesak je izložen u slučaju *Washington et al. vs. Glucksberg et al.* O tome se može saznati na [www http://ethics.acusd.edu/euthanasia.html](http://ethics.acusd.edu/euthanasia.html).

stanovište. Stoga, kada je reč o pitanju praktične politike postavljenom na ovom simpozijumu, nisam ni Za ni Protiv. Ja sam za Ne Tako Brzo.

Načelo navedeno gore u tekstu, koje bi brzo rešilo ovo pitanje, može da se izvede iz dva obuhvatnija načela. Prvo načelo jeste da osoba ima pravo da sebi skрати život kako bi ga učinila boljim – to jest, da ga učini kraćim ako je taj postupak nužno sredstvo ili posledica toga da život u celini učini boljim za sebe. Drugo načelo je da postoji pretpostavka koja podržava priklanjanje odluci same osobe o pitanju njene sopstvene dobrobiti. Zajedno, ova načela podrazumevaju da osoba ima pravo da živi i, naročito, umre, prema sopstvenim uverenjima o tome kakav život bi bio bolji za nju.

Za pušača u mojoj priči, razume se, skraćivanje njegovog života nije sredstvo da se on učini boljim, već pre verovatna posledica delatnosti koja ga čini boljim, prema njegovom mišljenju, uprkos tome što ga čini i kraćim. Međutim, u većini slučajeva u kojima se podržava pomoć prilikom samoubistva, skraćivanje pacijentovog života jeste način da se on učini boljim, jer bi trajanje pacijentovog života nautilo njegovoj sveukupnoj vrednosti za pacijenta.^[3] Kada se prvo načelo ograniči na ovaj drugi kontekst, može se preformulisati kao odbrana prava pacijenta da okonča svoj život na temelju toga da on više nije vredan življenja.

Smatram da je ovo načelo pogrešno. Međutim, pre nego što počnem da ga kritikujem, treba ukratko da kažem nešto o drugom načelu navedenom gore u tekstu, koje mogu da prihvatim. Mislim da promišljeni sud osobe o sopstvenom dobru jeste sud kome načelno treba da se priklonimo.

Još određenije, smatram da načelno treba da se priklonimo osobi oko pitanja da li je njen život vredan življenja, jer vrednost življenja života određuje meru u kojoj bi trajanje tog života bilo dobro za osobu koja ga živi. Osoba koja živi taj život je najbolji sudija vrednosti koju bi mu njegovo trajanje priuštilo – ne i nepogrešivi sudija, naravno, ali obično mnogo pouzdaniji nego što bi po svojoj prilici iko drugi mogao biti. U stvari, njegova procena ove vrednosti u određenoj meri je samoispunjavajuća, jer već i sami aspekti njegovog života koji mu se dopadaju ili ne dopadaju, u određenoj meri ih čine dobrim ili lošim za njega.

Razlozi za priklanjanje sudu osobe o njenoj sopstvenoj dobrobiti nadilaze razloge koji se odnose na njenu pouzdanost kao sudije. Poštovanje autonomije osobe može da nalaže da se priklonimo njenom promišljenom sudu o njenoj dobrobiti čak i kada imamo razloga da taj sud

[3] O procenama ove vrste raspravljam u „Well-Being and Time“, *Pacific Philosophical Quarterly* 72, 48–77.

smatramo pogrešnim. Dopustiti osobi da živi sopstveni život ponekad može da znači dopustiti joj da pravi sopstvene greške o tome šta je za nju dobro – uključujući, možda, i greške u vezi s tim da li bi za nju bilo dobro da nastavi sa životom. Zabraniti osobi da napravi takve greške može biti uvredljivo paternalistički, jer bi se time silom preuzela njena uloga primarnog delatinka sopstvenih životnih odluka.

Stoga, ako osoba ima pravo da okonča svoj život zato što smatra da nije vredan življenja (u skladu sa prvim načelom, gorenavedenim), onda bi ona imala pravo da se rukovodi sopstvenim sudom što se toga tiče (u skladu sa drugim načelom). Ali ja odbacujem načelo prema kome osoba ima pravo da okonča svoj život isključivo zbog koristi koje će time imati ili štete koju će izbeći.

Jedan razlog za odbacivanje ovog načela jeste da život donosi koristi i štete i drugim ljudima, a ne samo osobi koja ga živi. Da li osoba ima pravo da svoju decu liši roditelja samo zato što njen život nije dovoljno vredan?

Ovo pitanje, međutim, želim da ostavim po strani, jer ono prećutno priznaje pretpostavku da vrednosti koje su u igri u odlukama tipa „život ili smrt“ jesu relativne u odnosu na lične interese; ono nas samo poziva da razmotrimo širi krug potencijalnih korisnika. Vrednosti koje treba da razmotrimo, prema mom stanovištu, nisu relativne u odnosu na lične interesa i samim tim nemaju korisnike.

Neko bi mogao tvrditi da vrednosti moraju imati korisnike, zato što ne bi ni postojale da nema nekoga ko može da ih uvažava: ništa ne bi bilo dobro ili loše u univerzumu lišenom svesnih bića.^[4] Ali činjenica da vrednosti ne bi postojale bez potencijalnih procenjivača ne znači da one moraju da se pridodaju nekome.

Vrednosti su relativne u odnosu na potencijalne procenjivače ponajpre zato što su normativne za procenjivanje, vrednovanje.^[5] Naime, da bi nešto imalo vrednost ono kao takvo mora biti vrednovano na neki način – cenjeno, voljeno, uvažavano, željeno, smatrano dragocenim i slično. Sam koncept vrednosti, stoga, sadrži koncept procenjivača, stvarnog ili potencijalnog.

Iskustvo vrednovanja nečega može da bude korisno, kao u slučaju uvažavanja estetičke vrednosti umetničkog dela. Međutim, koncept vrednosti, time što postavlja potencijalnog procenjivača, ne zahteva nužno da on ima korist od iskustva. Stvari mogu biti vredne poštovanja, na primer, bez obzira na to da li ima ili nema koristi od njihovog uvažavanja; i mogu

[4] Videti, Peter Railton, „Facts and Values“, *Philosophical Topics* 14 (1986), 5–31.

[5] Videti, Elizabeth Anderson, *Value in Ethics and Economics* (Cambridge, Mass: Harvard University Press, 1993).

biti zadivljujuće bez obzira na to da li bi neko imao dobit od toga što ih smatra takvima. Tako, činjenica da vrednost mora biti primećena od strane nekog, koji bi je stoga cenio, ne znači da mora biti sposobna da se pridodaje nekom, ko bi time imao dobit. Vrednost zahteva potencijalnog procenjivača, ali ne potencijalnog korisnika.

U stvari, naše uvažavanje vrednosti koje su relativne u odnosu na interese korisnika može da zavisi od prethodnog uvažavanja vrednosti koja nije relациона u ovom smislu. Ova zavisnost nastupa kada pokušamo da objasnimo koncept vrednosti relativne u odnosu na interese, ili onoga što je dobro za osobu.

Pokazuje se da je koncept onoga što je dobro za osobu prilično otporan na razjašnjavanje. Mogli bismo isprva da pomislimo da ono što je dobro za osobu izjednačimo s onim, ma šta to bilo, što bi za nju bilo racionalno da joj je važno. Međutim, ovakvo izjednačavanje bi na kraju impliciralo da je sve ono što je racionalno da nam je važno po definiciji zasnovano na ličnom interesu. Da bismo dopustili mogućnost racionalne nesebičnosti, moramo da priznamo da nije sve ono što bi za nekoga bilo racionalno da mu je važno, nužno u njegovom interesu.

Različiti filozofi stoga su pokušavali da definišu ono što je dobro za osobu kao odgovarajući podskup stvari koje bi za nju bilo racionalno da joj budu važne, kao što je podskup koji uključuje samo one stvari koje zahtevaju postojanje te osebe. Možda bi nedostatak ovakvih definicija mogao biti to što iz onoga što je dobro za osobu isključuje stvari kao što je posthumna slava. U svakom slučaju, ovakve definicije i dalje su previše inkluzivne, jer u stvari koje uključuju postojanje osebe i za koje je racionalno da mu budu važne, spadaju, na primer, određene žrtve koje može da učini za druge ljude.

Koliko ja znam, jedina uverljiva analiza onoga što je dobro za nekoga jeste ona koju je nedavno dao Stiven Darvol (S. Darwall), koji tvrdi da ono što je dobro za osobu jeste ono što je racionalno želeći *radi nje same*.^[6] „Radi nečeg“ je fraza koja označava podređenost jedne važnosti drugoj važnosti; smatrati jednu stvar važnom radi nečeg drugog znači brinuti o prvom iz brige za drugo. Želeći nešto radi dobrobiti osebe stoga znači želeći to iz brige za tu osobu. Prema Darvolovoj analizi, dobro osebe je ono što bi bilo racionalno želeći iz brige za tu osobu, zato što nam je ona važna.

[6] Stephen Darwall, „Self-Interest and Self-Concern“, *Social Philosophy and Policy* 14 (1997), 158–178, preštampano u *Self-Interest*, ed. Ellen Paul (Cambridge: Cambridge University Press, 1997). Ovaj tekst je takođe izvor podataka za moj stav o problemu iz prethodnog odeljka.

Darvol tvrdi – prema mom mišljenju, uverljivo – da je dobro osobe racionalan predmet želje svakoga kome je stalo do te osobe. Iz istog razloga, on smatra da čak i sama osoba ima racionalnu obavezu da se stara o sopstvenom dobru samo u onoj meri u kojoj joj je stalo do osobe čije je to dobro – to jest, nije same.^[7]

Razmislite ovde o poznatoj vezi između toga šta mislite o sebi i šta mislite o sopstvenom dobru. Ponekad kada shvatite da ste učinili nešto nisko ili sramno, osećate se bezvredno kao osoba; možda čak i mrzite sami sebe, a jedan simptom te mržnje prema sebi jeste gubitak brige za sopstvenu dobrobit. Više nije važno da li se život prema vama ophodi dobro ili loše, jer vi sami mislite da ne valjate. Vaša želja za vašu dobrobit, tako, zavisi od toga da li vam je stalo do sebe – i to je racionalno, prema Darvolovoj analizi.

Obratite pažnju na to da gađenje prema sebi nije osećanje da ste bezvredni sami *sebi*. U stvari, vrednost koju stvari vama pridodaju upravo jeste ono što izgleda da više nije važno, tako da ni to što sami sebi niste vredni više ne bi bilo važno. Međutim, razlog zašto vrednost koja vam se pridodaje izgleda kao da više nije važna jeste to što izgleda da *vi* niste važni, i kraj. Vi ste izgubili vaše poštovanje prema vrednosti koju stvari imaju u odnosu na vaš interes, zato što ste izgubili osećaj za otelovljenje vrednosti u sebi.

Stvari bi i dalje mogle da budu dobre za vas, prema Darvolovoj analizi, čak i ako ne otelovljujete nijednu vrednost; pošto bi one i dalje mogle biti takve jer *bi* za nekog bilo racionalno da to želi *ako* mu je stalo do vas, koliko god neosnovana bila ta briga. Međutim, stvari koje su dobre za vas ne bi zapravo zasluživale nečiju pažnju sem ako je vi ne zaslužujete; a ako je ne zaslužujete, onda uprkos tome što su one dobre za vas, ipak ih ne bi, u krajnjem ishodu, bilo vredno želiti. Kao što sam već rekao, ono što je dobro za vas ne bi bilo važno ako vi niste važni.

Ovaj opis dobra osobe, stoga, implicira – ponovo ispravno, prema mom mišljenju – da ono što je dobro za osobu nije kategorička vrednost, ništa više nego ono što je dobro radi neke svrhe. Ono što je dobro radi neke svrhe vredni želiti samo zato što nam je stalo do te svrhe, i stoga samo ukoliko je ta svrha vredna toga da nam bude važna. Slično tome, o onome što je dobro za osobu vredni brinuti samo iz brige za tu osobu, i stoga samo u onoj meri u kojoj je ona vredna toga da nam bude važna.

[7] Uvidi koji se iznose ovde i u narednom paragrafu pojavljuju se kod Andersonove, str. 26.

Dobro osobe ima samo hipotetičku ili kondicionalnu vrednost koja zavisi od vrednosti same osobe.^[8]

Razume se, pretpostavljamo da je dobro osobe važno. Ali mi pravimo ovu pretpostavku samo zato što pretpostavljamo da su ljudi važni – da svako ima vrednost koja ga čini vrednim pažnje, brige. Darvolova analiza dobra osobe otkriva kako naše uvažavanje vrednosti koja se pridodaje nekome zavisi od prethodnog uvažavanja vrednosti koja je inherentna osobi.

Ova druga vrednost ne može biti relativna u odnosu na lične interese, jer preti da pokrene problematičan regres. Da je ova vrednost relativna u odnosu na nečije interese, onda bi ona imala značaj samo u onoj istoj meri kao i taj korisnik. Ovaj regres vrednosti bio bi nastavljen sve dok se ne bi došlo do vrednosti koja nije relativna u odnosu ni na čiji interes i koja bi samim tim bila bitna zbog nje same. U stvari, međutim, ovaj regres nikada i ne započinje, jer mi pretpostavljamo da je već svaka osoba bitna radi nje same, zato što otelovljuje vrednost nezavisnu od interesa.

Vrednost ove vrste, koju osoba ima u sebi ali ne za nekoga, jeste osnov Kantove teorije morala. Kantov termin za ovu vrednost jeste „dostojanstvo“, i on pripisuje dostojanstvo svim osobama zbog njihove racionalne prirode. Ono što moralnost zahteva od nas, prema Kantu, jeste da poštujemo dostojanstvo ličnosti.^[9]

Dostojanstvo osobe jeste vrednost koja se po vrsti razlikuje od interesa. Za razliku od interesa, na primer, dostojanstvo osobe je takva vrednost o kojoj mišljenje date osobe nema veću težinu od mišljenja bilo koga drugog. Pošto joj se ova vrednost ne pridodaje, ona nije u boljoj poziciji da je prosuđuje od bilo koga drugog.

Slično tome, poštovanje prema autonomiji osobe ne zahteva povinovanje osobi kad je reč o pitanjima njenog dostojanstva, kao što to zahteva kad je reč o pitanjima njenog dobra. Naprotiv, poštovanje prema autonomiji ličnosti jeste uvažavanje vrednosti u ličnosti koja je jednaka dostojanstvu, u Kantovom smislu ovog pojma, upravo zato što nalaže poštovanje. Ako osoba odbija da otelotvori takvu vrednost, onda teško da može da zahteva to da mi treba da joj se povinujemo iz uvažavanja vrednosti koju

[8] I ovu poentu iznosi Andersonova.

[9] Ovde pravim skok koji zahteva više opravdanja nego što mogu da pružim u ovom kontekstu. Ovde izjednačavam vrednost koju uvažavamo kada nam je stalo do osobe sa vrednošću koju uvažavamo, ponešto drugačije, kada imamo poštovanje prema toj osobi u kantovskom smislu. Ovo izjednačavanje branim u tekstu „Love as a Moral Emotion“, *Ethics* 109 (1999), 338–74.

ona poriče. Drugim rečima, ona ne može da traži da iz poštovanja prema njenoj autonomiji mi treba da se povinujemo njenom sudu da ona nema u sebi ništa što je vredno našeg poštovanja.

Takođe nije ni paternalizam dovesti u pitanje sud osobe o njenom dostojanstvu, kao što to jeste u slučaju njenog dobra. Dovoditi u pitanje prosuđivanje osobe o tome šta je za nju dobro jeste uvredljivo zato što podriva njenu ulogu delatnika u njenim sopstvenim životnim poslovima; ali, njena vrednost kao osobe nije samo njena stvar. Mada je njeno dobro vrednost koja se pridodaje samo njoj, pre svega je njena vrednost kao osobe prisutna u njoj kao i u drugim osobama. To je vrednost koju ona poseduje zahvaljujući tome što je jedna od nas, a vrednost toga da je jedna od nas nije nešto što samo ona može da procenjuje ili brani. Vrednost toga da se bude osoba, stoga, jeste nešto mnogo veće od bilo koje određene osobe koja tu vrednost otelovljuje.

To je ono što mi nedostaje u mnogim raspravama o eutanaziji i pomoći prilikom samoubistva: osećaj postojanja nečeg u svakome od nas što je veće od bilo koga od nas, nečega zbog čega je ljudski život nešto više od razmene troškova za koristi, više od posla ili odlaska u tržišni centar. Izostaje taj osećaj vrednosti u nama koji ima prava u odnosu na nas – vrednost koju treba da ispunimo, na čijem nivou treba da budemo.

Ne poričem da postoje okolnosti u kojima bi bilo bolje da se nečiji život završi i da je dopušteno ubrzati kraj. Ono što poričem jeste to da neko sme da okonča svoj život jednostavno zato što ne dobija dovoljno od njega. Takva osoba treba da razmisli da li je pravedna prema životu.

Ako osoba ne poseduje vrednost koju treba da ispunji, ili prema kojoj treba da bude pravedna, onda njen život postaje samo sredstvo koje koristi ili odbacuje prema tome da li služi njenom interesu. Tada moralno pravo te osobe na sopstveni život izgleda otprilike ovako:

Pravo pacijenta na život uključuje i pravo da ne bude ubijen. Ali to pravo daje mu zaštićenu opciju da živi ili da umre, opciju u koju se drugi ne mogu legitimno uplitati; ne daje mu dužnost da živi. Ako pacijent odluči da umre, on se odriče svog prava da živi. Odričući se tog prava, on oslobađa druge (možda određenu drugu osobu) od dužnosti da ga ne ubiju.

Ovo ne može biti ispravno. To prikazuje moral kao nešto što štiti opcije osobe a da ne štiti samu osobu, sem onoliko koliko je njeno sopstveno postojanje jedna od njenih opcija. Opcije, svakako, vredi štiti, ne radi njih samih, već radi osobe čije su to opcije. Kako, dakle, moralnost može da tretira osobu kao vrednu zaštite samo radi zaštite jedne od njenih opcija? Ako ona već ne zaslužuje zaštitu, kako mogu opcije?

Gore navedeni citat je iz jednog novijeg eseja Franses Kam (F. M. Kamm), koja na kantovske prigovore odgovara na sledeći način:^[10]

Pretpostavimo da život uključuje toliko nepodnošljiv bol da je nečije čitavo življenje usredsređeno na taj bol. U takvim okolnostima, verujem da bi neko odbio čast da bude osoba... Možemo da priznamo ogromnu (i obično važniju od bilo koje druge) vrednost toga da se bude osoba... a da ipak dopustimo da neke loše okolnosti mogu da zasene samu njegovu ogromnu vrednost.

Ovde Kamova tvrdi da neko može da sagleda život i prosto kao opciju čak i kada prihvata kantovsko gledište o vrednosti koju ima kao osoba. Problem s ovim odeljkom jeste taj što pogrešno navodi kantovsko stanovište.

Kada Kamova kaže da vrednost osobe obično „nadmašuje“ vrednost drugih dobara, ali da može da bude „zasenjena“ uslovima koji su vanredno loši, ona implicira da se ona može odmeriti u odnosu na interes osobe. A kada dalje govori o toj vrednosti kao o „časti“ koju osoba može da odbije, ona implicira da je vrednost zapravo deo interesa osobe, pošto se počast dodeljuje određenoj osobi, čija ga uloga kao korisnika te počasti ovlašćuje na to da je prihvati ili odbije.

Međutim, dostojanstvo osobe nije nešto što ona može da prihvati ili odbije, jer to nije vrednost *za* nju; to je vrednost *u* njoj, koju ona samo može da povredi ili poštuje. Ne može ni da bude odmerena u odnosu na ono što je dobro ili loše za osobu. Kako sam obrazlagao, vrednost *za* osobu odnosi se prema vrednosti *u* osobi otprilike kao vrednost sredstva prema cilju, svrsi: u oba slučaja, ovo prvo zaslužuje pažnju samo na osnovu brige za ovo drugo. Uslovljena vrednost ne može biti odmerena u odnosu na bezuslovnu vrednost od koje zavisi. Vrednost sredstva u odnosu na cilj ne može da zaseni ili da bude zasenjena vrednošću cilja, zato što je ona već samo senka te vrednosti, u tom smislu da je zavisna od nje. Tako i vrednost onoga što je dobro za osobu jeste samo senka vrednosti koja je inherentna osobi, i ne može da je zaseni ili da bude zasenjena njome.

Ovo su apstraktna razmatranja, ali ih konkretno ilustruje priča kojom sam započeo izlaganje. Kada je moj domaćin tvrdio da ima više koristi od zadovoljstva pušenja nego što bi imao štete od rane smrti, moja prva misao bila je da je propustio da razmotri štete i koristi za druge ljude mimo njega samog. Međutim, kada sam razmislio, odbacio sam njegovu pretpostavku da su štete i koristi jedine vrednosti o kojima je ovde reč.

[10] Frances Kamm, „A Right to Choose Death?“, *Boston Review* 22 (1997), 20–23.

Primedbe mog domaćina impliciraju da bi rana smrt, ona koju on rizikuje a ja se nadam da će biti sprečena, bila gubitak za njega koji bi mogao biti nadomešten dovoljnim dobitcima. Ali kakve veze bi imalo koliko ja gubim ili dobijam ukoliko samog sebe ne bih mogao da izgubim? Moji dobitci ili gubici bi zasluživali pažnju samo na osnovu brige za mene – koja, pošto je osnov pažnje za njih, onda ne bi mogla biti nadomeštena tom pažnjom. Stoga moji dobitci ili gubici ne bi bili važni sem ukoliko ja ne bih imao vrednost koja ne bi mogla da bude nadoknađena njihovom vrednošću.

Moj domaćin je implicitno poricao postojanje takve vrednosti. Naime, on je tvrdio da se oko smrti vredi brinuti samo u onim pogledima koji bi njemu mogli da budu nadoknađeni zadovoljstvima pušenja. Time je on implicitno poricao od interesa nezavisnu vrednost osobe, bez koje zaista i ne bi moglo da bude važno da li živim ili sam mrtav.

Naravno, on je poricao postojanje ove vrednosti u svom sopstvenom slučaju, ne u mom; ali naši slučajevi se ne razlikuju što se toga tiče. Time što implicitno poriče sopstvenu vrednost nezavisnu od interesa, moj domaćin na neki način trivijalizuje ili nipodaštava sebe kao osobu. Ponekad nam nečije samonipodaštavajuće opaske samo zasmetaju, ali u drugim slučajevima mogu biti dovoljno načelne da budu uvrede. Setite se mog ranijeg pominjanja antisemitizma. Antisemitizam može da se ispolji kroz samonipodaštavajuće opaske, ako je to antisemitizam Jevrejina koji mrzi sebe. Nipodaštavanje koje je moj domaćin ispoljio spram svoje vrednosti kao osobe uvredilo me je kao drugu osobu, baš kao što bi nečije nipodaštavanje sebe kao Jevrejina uvredilo mene kao drugog Jevrejina.

Mislim da je Kant bio u pravu kada je rekao da razmenjivanje nečije ličnosti za korist, ili ublažavanje štete, nipodaštava vrednost ličnosti, a poštovanje ličnosti je kriterijum moralnosti (Kant bi rekao Kriterijum). Zato mislim da je pušenje zlo – bar kada se praktikuje iz razloga koje je izneo moj domaćin. Zato i mislim da je samoubistvo nemoralno kada se poćini na temelju toga da život nije vredan življenja.

Slušajte, ja ne idem naokolo vadeći cigarete ljudima iz usta. I nisam siguran da bih na silu nekoga sprećio da poćini samoubistvo samo zato što bi to bilo nemoralno autodestruktivno. Nedopustivost nećijeg ponašanja ne daje mi nužno dopušenje da se u takvo ponašanje mešam. Međutim, iz istih razloga, smatram da je ohrabivanje ili pomaganje nekome u nedopustivom ponašanju samo po sebi nedopustivo. Zato mislim da je industrija duvana angažovana u nemoralnom poduhvatu. Zato to isto mislim i o dr Kevorkianu, koji je više od bilo koga drugog učinio da pomogne ljudima da umru prema sopstvenim uverenjima.

Obratite pažnju na to da ovim moralnim sudovima pravim razliku između autodestrukcije i prostog nanošenja štete sebi. Kao što sam već rekao, verujem da ljudi ponekad imaju pravo da postupaju na osnovu pogrešnih sudova o sopstvenom interesu; i u toj meri, u najmanju ruku, imaju pravo da naškode sebi. Ali, ponašanja koja sam kritikovao nisu samo nanošenje štete interesima delatnika; u stvari, ona možda uopšte i ne štete njihovim interesima, ako su delatnici načisto u vezi sa cenom i korišću od takvog ponašanja. Ovakva ponašanja treba kritikovati, prema mom gledištu, zato što se zasnivaju na nipodaštavanju vrednosti samih delatnika.

Ista kritika bi se primenila, na primer, i na delatnike koji ulažu sopstvenu slobodu kao sajemstvo da bi dobili pozajmicu. Ljudi nemaju pravo da sebe prodaju u ropstvo, bez obzira na to kakva su im uverenja, ali ne zato što bi time naudili sebi; razlog je taj što bi time povredili svoju sopstvenu ličnost.

Podrazumeva se da ovi moralni sudovi zavise od mog verovanja da osoba ima vrednost koja je nezavisna od interesa; i oni bi, sledstveno, mogli da nametnu moje kantovske vrednosti čak i ljudima koji ne veruju u njih. Nemaju li ljudi pravo da žive i umru prema sopstvenim uverenjima o vrednosti sopstvenog života?

Ukoliko je pitanje to da li je ljudima dopušteno da okončaju svoje postojanje samo zato što ga smatraju nedovoljno nagrađujućim, onda sam već na njega odgovorio negativno, na temelju toga što bi time povredili svoju sopstvenu, od interesa nezavisnu vrednost kao osobe. Ali, naravno, ovo pitanje jeste postavljeno s namerom da se drugačije razume, kao da sugeriše da se mi priklanjamo sudovima ljudi o tome da li oni uopšte imaju vrednost nezavisnu od interesa. S ovakvim tumačenjem, pitanje nije to da li je ljudima dopušteno da povređuju svoje sopstveno dostojanstvo već da li imaju pravo na to da im se veruje kada tvrde da ga nemaju. Dao sam negativan odgovor i na ovu drugu verziju pitanja. Razlozi za povinovanje ljudima u pogledu vrednosti koje su relativne spram njihovih interesa ne primenjuje se u slučaju vrednosti nezavisne od interesa.

Ovaj odgovor kao da zahteva odgovor na prethodno pitanje, jer pretpostavlja postojanje same vrednosti nezavisne od interesa koja se dovodi u pitanje. Ono što sam tvrdio, međutim, jeste da mi ionako ne možemo da izbegnemo pretpostavljanje postojanja ove vrednosti, jer je ona potrebna za samo uračunavanje, objašnjavanje značaja vrednosti koje su povezane sa interesom. Mi ne možemo da opravdamo nečiju smrt na osnovu toga što je ona za njega dobra, a da istovremeno poričemo postojanje druge vrednosti, otelevljene u njemu. Naime, ako je on ništarija, vrednosno govoreći, onda ono što bi bilo dobro za njega, govoreći u istom stilu, ne bi bilo dobro ni za šta.

Priznajem da priča o nečijoj vrednosti kao osobi pre zvuči kao religija nego kao filozofija. Takav govor je sekularna verzija religijskog govora o svetosti ljudskog života.

U istorijskom smislu, međutim, većina diskursa o moralu ima religijsko poreklo. Pitanje za sekularnu etiku jeste da li mi možemo racionalno da prihvatimo vrednosti koje su zaveštanje religije a da se istovremeno skeptički odnosimo prema njihovoj teološkoj osnovi. Podjednako važno pitanje, mada ne toliko sveopšte priznato, jeste da li možemo selektivno da prihvatimo neke od ovih vrednosti a da odbacimo druge. Moje gledište jeste da će naše vrednosti biti nekoherentne sve dok im bude nedostajao pandan u svetosti ljudskog života.

Izgleda da ovo gledište odmah povlači za sobom reakcionarne konsekvence, kao što su odbacivanje eutanazije i abortusa u bilo kojoj formi. Ali, sekularna vrednost koja korespondira sa svetošću ljudskog života ne mora da bude tačno ista vrednost ili da povlači tačno iste konsekvence. Naročito, ne mora da se odnosi na biološki život ili biološko čovečanstvo kao takvo; i stoga ne mora da isključi abortus, na primer, samo zato što je fetus i živ i ljudsko biće. Ono što sekularna moralnost mora da smatra neprikosnovenim, ukazao sam, nije ljudski organizam već osoba, a fetus može da bude oličenje jednog ali ne drugog.

Priznavanje interesno nezavisne vrednosti osobe ne bi nužno isključilo ni eutanaziju ni samoubistvo. Naprotiv, priznavanje takve vrednosti suštinsko je za jedan poznati argument u prilog ovih postupaka – naime, argument o dostojanstvenom umiranju.

Ideja da dostojanstvo može da opravda smrt osobe može da deluje nesaglasno sa kantovskim konceptom dostojanstva kao vrednosti inherrentne osobi. Zar ne bi vrednost osobe uvek govorila u prilog očuvanja njenog života?

Međutim, ovaj prividan konflikt nastaje zbog konfuzije oko normativnih implikacija dostojanstva. Dostojanstvo je ono što je Kant nazvao „bezuslovna“ vrednost – vrednost prema kojoj imamo obavezu da reagujemo samo kada ona već postoji, a i tada samo tako što ćemo joj odavati počast ili poštovanje. Vrednost osoba ne obavezuje nas da maksimiramo broj osoba koje postoje; ona nas obavezuje samo na to da poštujemo osobe koje zaista postoje. A poštovanje ovih osoba nije nužno pitanje toga da ih održavamo u stanju postojanja; to je pre stvar toga da se prema njima ophodimo na način na koji to zahteva njihova ličnost – koji god da je to način.^[11]

[11] Tumačenje Kanta izloženo u ovom odeljku nije nekontroverzno.

Kantovski prigovor samoubistvu, stoga, nije taj da ono uništava nešto što ima vrednost. Prigovor čak nije ni usmeren protiv samog samoubistva, već protiv samoubistva koje se vrši iz određene vrste razloga – to jest, da bi se dobile koristi ili izbegle štete. Prigovor samoubistvu počinjenom iz ovog razloga jeste da poništava dostojanstvo osobe, time što osobu trampira za dobra povezana s interesom, kao da je osoba jedno od njih. Ovo tumačenje prigovora samoubistvu ostavlja otvorenim mogućnost da dostojanstvo osobe može u nekim drugim kontekstima da opravda samoubistvo, ako bi ono sačinjavalo odgovarajući izraz poštovanja prema nečijoj ličnosti. Kantovski bi tako moglo da se može odobriti pojam umiranja sa dostojanstvom.^[12]

Zapravo, izraz „dostojanstveno umiranje“ jeste potencijalno obmanjujući. Mi ne mislimo to da je umiranje osobe moralno prihvatljivo sve dok ona može dostojanstveno da se s tim nosi. Mi pre mislimo da je smrt osobe prihvatljiva ako ona više ne može dostojanstveno da živi. Pojam koji je ovde na delu jeste pojam nedostojanstvenog života, ne dostojanstvene smrti.

Kada osoba ne može da održi i život i dostojanstvo, njena smrt uistinu može biti moralno opravdana. Ponekad je dozvoljeno, čak i opravdano, uništiti objekte dostojanstva ako bi se oni inače tako pogoršali da bi time povredili tu vrednost. Moralna obaveza da se pokopa ili spali leš, na primer, jeste obaveza da se ne dopusti da on postane uvreda onome što je nekada bio. Bibliotekari imaju slične običaje vezane za uništavanje pohabanih knjiga – i počasne straže za uništavanje pohabanih zastava – iz poštovanja prema dostojanstvu inherentnom ovim predmetima.

Naravno, vrednost inherentna pukim stvarima, kao što su knjige ili zastave, mora se razlikovati od vrednosti inherentne osobama zbog njihove prirode kao racionalnih bića. Ali sve ove vrednosti zajedno pripadaju jednoj klasi, klasi vrednosti dostojanstva, čija je određujuća osobina ta da pozivaju na uvažavanje ili poštovanje.^[13]

Ovi primeri ukazuju na to da dostojanstvo može da nalaže ne samo očuvanje onoga što dostojanstvo poseduje već i uništavanje onoga što ga gubi, ako bi gubitak bio nepovratan.^[14] Dostojanstvo, za razliku od

[12] Za razvijanje kantovskog argumenta u ovom pravcu, videti Thomas E. Hill, Jr., „Self-Regarding Suicide: A Modified Kantian View“, u njegovom delu *Autonomy and Self-Respect* (Cambridge: Cambridge University Press, 1991), str. 85–103.

[13] U stvari, sklon sam da mislim da je dostojanstvo knjiga ili zastava pozajmljeno od dostojanstva ličnosti; ali, ovo pitanje je van domašaja ovog članka.

[14] Mislim da ova osobina dostojanstva objašnjava zašto se dopustivost eutanazije i pomoći prilikom samoubistva ograničava uglavnom na slučajeve terminalne bolesti. Felisija Ekerman je nedavno izlagala da je takva ograničena dopustivost nestabilna

dobrobiti, ne dolazi u stepenima koje smo u obavezi da uvećavamo; kao što smo videli, to nije vrednost čije smo postojanje uopšte u obavezi da promoviramo. Tretirati vrednost dostojanstva kao nešto što se može stepenovati, a svaki stepen je vredan očuvanja, značilo bi tretirati ga kao obično dobro – što bi, zapravo, bilo nepoštovanje. Poštovanje prema predmetu dostojanstva može ponekad da nalaže njegovo uništenje.

Pitanje je, stoga, šta sačinjava gubitak dostojanstva za jednu osobu. Dostojanstvo o kome je reč nema nikakve veze s tim da se bude na dostojnom položaju, s održavanjem spoljašnjeg izgleda stvari ili nekog određenog društvenog statusa. Nema nikakve veze ni s tim čemu ljudi treba da se dive ili cene jedni u drugima, ili s onim šta stvarno poštuju. Tu je pre reč o tome šta oni treba da poštuju, tako da to mogu da ispolje samo time što će jedni prema drugima postupati moralno. Prema Kantu, ono što ljudi na ovaj način treba da poštuju jedni u drugima jeste njihova racionalna priroda.

Ironično, Kantovo stanovište proishodi iz primera koji daje Frensis Kam – „život uključuje toliko nepodnošljiv bol da je nečije čitavo življenje usredsređeno na taj bol.“ Kamova pretpostavlja da nas ovaj slučaj poziva na to da odmerimo bezvrednost bola u odnosu na vrednost toga da se bude racionalni delatnik. U stvari, Kamova zapravo opisuje slučaj u kome je bol više od bola, jer on ne samo što povređuje pacijenta već postaje i jedini fokus njegovog života. Bol koji na taj način tiraniše pacijenta podrija njegovu racionalnu dejstvenost, sprečavajući ga da bira bilo koji drugi cilj sem oslobađanje od bola. On pacijenta svodi na psihološku hedonističku sliku osobe – životinju koja traži zadovoljstvo, izbegava bol – što je uistinu nedostojanstveno. I Kamova jasno vidi da ovo ozbiljno svedeno stanje pacijenta može biti okončano samo njegovom smrću.

Slutim, stoga, da ako eutanazija deluje opravdano u primeru Kamove, razlog nije što je ublažavanje pacijentovog bola važnije od njegovog dostojanstva kao osobe; razlog je taj što je bol već narušio dostojanstvo pacijenta, i to nepovratno. Ovaj primer, stoga, podržava umiranje radi dostojanstva, ne radi sopstvenog interesa.

(„Assisted Suicide, Terminal Illness, Severe Disability, and the Double Standard“, u *Physician-Assisted Suicide: Expanding the Debate*, ed. M. Pabst Battin et al. [New York: Routledge, 1998], pp. 149–61). Ona smatra da pomoć prilikom umiranja mora biti dopustiva ili za sve kompetentne odrasle osobe ili ni za jednu. Slažem se s njom da argumenti koji se obično iznose u prilog pružanja pomoći pacijentu da umre ne mogu da se ograniče na slučajeve terminalne bolesti, iako njihovi zastupnici često ionako usvajaju to ograničenje, bez opravdavanja. Kako Ekermanova pokazuje, argumenti iz „The Philosopher’s Brief“ podržavaju pomoć prilikom samoubistva za svakoga ako ga podržavaju za bilo koga. Ali, ja mislim da kantovsko gledište može da opravda ovo ograničenje i da to što može to da učini govori njemu u prilog.

Često se pitam da li zagovornici pomoći prilikom samoubistva ne preценjuju moralni značaj bola. Bol je loša stvar, naravno, ali sumnjam da može da opravda išta poput eutanazije ili samoubistva sem ako je (kako Kamova) kaže, nepodnošljiv. A zatim, ono što opravdava smrt jeste nepodnošljivost bola a ne bolno stanje.

Šta podrazumevamo kad kažemo da je bol nepodnošljiv? Šta znači *ne moći izdržati* bol? To svakako nije stvar odbijanja da se oseti bol, ili odvrćanja pogleda od njega, što neko može da učini pred nepodnošljivim prizorom, ili stvar napuštanja, što neko može da učini u nepodnošljivoj situaciji. Ne moći izdržati bol znači nekako se raspasti od njega, dezintegrisati se kao osoba. Otkriti da je bol nepodnošljiv znači otkriti da je destruktivan ne samo u pogledu dobrobiti osobe, već i u pogledu same osobe.

Ali onda mi pravimo grešku ako pacijenta u nepodnošljivim bolovima opisujemo kao da je on i dalje racionalno biće kakvo je bio ranije, koje odmerava štetu koju nanosi bol u odnosu na koristi egzistencije. Ako je njegov bol zaista nepodnošljiv, onda on više nije ono racionalno ja koje je bio: on se raspada od bola. Čak i ako povremeno oseti trenutke olakšanja i jasnoće, on se i dalje dijahronijski raspada, on je temporalno rasuta osoba u najboljem slučaju.

Ne mislim da činimo dobro pacijentu, u ovim okolnostima, time što u njegovo ime tražimo široka prava na samoodlučivanje. On možda zaista ima pravo da mu se pomogne u umiranju, i on će izvesno morati da učestvuje u relevantnim odlukama. Ali, imajmo na umu to da bi ove odluke bile preuranjene sem ako pacijent već nije zašao u sumrak svoje autonomije, gde je samoopredeljenje tek mutna pretpostavka a ne jasna činjenica.

Ne znam kako bih uobličio zvanični stav ili zakon koji bi pravio razliku između slučajeva u kojima ja smatram da su eutanazija ili samoubistvo moralno opravdani i slučajeva u kojima mislim da nisu. Naravno, zakon ne bi morao tako pažljivo da sledi moralne promenljivosti ove prakse ako bi one bile obuhvaćene pravom na samoodređivanje. Ako bi postojala široka klasa slučajeva u kojima pacijent ima pravo da odluči da li je smrt opravdana, onda bismo mogli da legalizujemo eutanaziju ili pomoć prilikom samoubistva u takvim slučajevima, iako to možda ne bi bilo opravdano u svim slučajevima. Tako, ako bi se pacijent opredelio za smrt onda kada to nije opravdano, on bi i dalje postupao u okviru svojih prava, koja bi zakon opravdao štiteći ih.

Međutim, ja ne mislim da osoba ima pravo, načelno, da izabere između života i smrti; niti mislim da se prava osobe naglo proširuju kada ona postane terminalno bolesna. Stoga, ne vidim kako bi argument o legalizaciji mogao

da se zasniva na pravima o samoopredeljivanju, i ponovo se suočavam sa teškoćom legalizovanja ove vrste smrti radi dostojanstva, a da ta legalizacija istovremeno ne bude i radi ličnog interesa.

Svakako ne mislim da zakon treba da zabrani aktivnosti samo zato što imaju potencijal da budu autodestruktivne u nekim okolnostima. Ne mislim da planinarenje treba zabraniti – ili pušenje, kad smo već kod toga. Problem je što ubistvo, za razliku od planinarenja, suštinski utiče na dostojanstvo osoba, a ne samo u nekim nesrećnim okolnostima ili slučajevima. Posledica je da zakon o ubijanju, kao i zakon o ropstvu, neizbežno izražava naše kolektivno vrednovanje same ličnosti.

Oni koji podržavaju eutanaziju i pomoć prilikom samoubistva ponekad ih povezuju sa drugim intrinzično štetnim medicinskim tretmanima na koje pacijent može da pristane radi svoje veće dobrobiti – sečenje, bodenje i davanje lekova i otrova, čemu lekari redovno pribegavaju. Onda pitaju: šta je to tako posebno u vezi sa ubijanjem?^[15] Nije li ubijanje samo još jedna medicinska intervencija kojoj bi pacijentu trebalo dozvoliti da joj se podvrgne ako služi njegovom interesu?

Ja sam sklon da na ovo pitanje odgovorim drugim pitanjem: šta je to tako posebno u vezi s ropstvom? Nije li robovanje samo još jedan trošak kojem bi osobi trebalo dopustiti da se izloži na putu ka ostvarenju njenih interesa?

Svakako da postoji nešto posebno u vezi s ropstvom. Mada mi možda zaista imamo pravo da živimo i umremo u skladu s našim uverenjima, to se ne proširuje na uverenja o ceni za koju bi vredelo prodati našu slobodu. Niti se proširuje, prema mom gledištu, na uverenja o ceni za koju bi naše živote vredelo okončati. Razlozi za okončanje naših života zasnovani na ličnom interesu jesu, u kantovskom smislu, razlozi vezani za cenu a ne za dostojanstvo.

Kada je reč o planiranju zvanične praktične politike vezane za pomoć prilikom samoubistva, sklon sam da mislim da razmatranja o moralnosti same prakse mogu biti zaglušena razmatranjima o sporednim efektima legalizacije. Kako sam obrazlagao na drugom mestu, prosto dopuštanje ljudima da se opredele za smrt može da eliminiše uslove koji čine živote nekih ljudi vredne življenja, i time stvore nove kandidate za ubijanje.^[16] Legalizacija bi, tako, mogla da nanese štetu ljudima koji trenutno nisu ništa više nego posmatrači debate.

[15] Kamova postavlja ovo pitanje u odeljku 4 teksta „Pravo da se odabere smrt?“.

[16] J. David Velleman, „Against the Right to Die“, *Journal of Medicine and Philosophy* 17 (1992). 665–681.

Ove kolateralne štete morale bi da se tolerišu ako bi postojalo fundamentalno pravo da se izabere između života i smrti. Ne možemo da lišimo sve ljude izbora na koji imaju moralno pravo samo zato što bi nekim ljudima bilo bolje bez njega.

Međutim, ono što sam tvrdio ovde jeste da ne postoji fundamentalno pravo na izbor između života i smrti. I dalje bi moglo da postoji moralno opravdanje za smrt u nekim slučajevima, ali ono se ne oslanja na pravo na samoopredeljenje. Bez takvog prava, argument za legalizaciju mora sporije da se odvija – mnogo sporije nego što bi to „The Philosophers“ želeli da mi verujemo.

ODGOVOR F. M. KAM

Kritika mog eseja koju izlaže F. M. Kam uglavnom je posvećena pobijanju argumenata koje ja ne prepoznajem kao svoje.^[17] Delovi na osnovu kojih Kamova izvlači svoje argumente jesu delovi u kojima kritikujem procenjiivačko rezonovanje koje zanemaruje ili prećutno poriče vrednost osobe. Na kraju zaključujem da počiniti samoubistvo na osnovu takvog rezonovanja jeste nemoralno, kao i pružanje pomoći prilikom samoubistva iz istog tog razloga. Takođe kritikujem filozofe, uključujući i Kamovu, koji pribegavaju takvom rezonovanju da bi opravdali praksu pomoći prilikom samoubistva. U prvom slučaju, međutim, ja samo istražujem neadekvatnosti samog rasuđivanja u različitim kontekstima, bez donošenja ikakvog zaključka o samoj pomoći prilikom samoubistva. Nažalost, Kamova svuda pronalazi argumente protiv pomoći prilikom samoubistva.

Tako, na primer, ona otkriva argument protiv pomoći prilikom samoubistva u mom odgovoru na njenu sopstvenu tvrdnju, u ranijoj publikaciji, da je pravo na život moralno zaštićena opcija da se ne bude ubijen. Ovde kažem da opcija koju osoba ima da ne bude ubijena ne bi bila moralno zaštićena, pre svega, ako ona ne poseduje vrednost koja bi joj obezbedila neposrednu zaštitu od određenih vrsti tretmana, u koje bi, pretpostavljam, spadale i određene vrste ubijanja. Time ukazujem na to

[17] Ovaj dodatak sačinjavaju odgovori na kritike iz doprinosa Kamove ovom simpozijumu („Physician-Assisted Suicide, the Doctrine of Double Effect, and the Ground of Value,” u ovom izdanju, pp. 586–605); brojevi stranica navedeni u zagradama u tekstu upućuju na ovaj članak Kamove. Zahvalan sam Kamovoj što mi je pružila ovu priliku da razjasnim svoj esej, koji prvobitno nije bio namenjen filozofskoj publici. Za komentare o ovom odgovoru, koji su usledili veoma brzo, zahvaljujem Nomi Arpali, Stivenu Darvolu i Koni Rosati.

da ukoliko moralnost štiti život osobe, ona mora da nadilazi samu zaštitu njene opciju da živi; ali ne kažem, u ovom kontekstu, ništa o tome koliko daleko bi mogla da se proteže, ili koje vrste ubijanja bi mogla da zabrani. Kamova pretpostavlja da sigurno skaćem u neki zaključak protiv asistiranog samoubistva, i tako preduzima rekonstrukciju putanje mog skoka. Međutim, ovde nema argumenta protiv asistiranog samoubistva, već samo argumenta protiv svodenja određenog prava na zaštićenu opciju.

Kamova konstruiše drugi argument protiv asistiranog samoubistva na osnovu dve kratke opaske koje iznosim o nemoralnosti ropstva. Suština tih opaski jeste u ilustraciji moje tvrdnje da se moralno mišljenje osiromašuje kada se bavi proračunima o tome šta je dobro ili loše za osobu, a da ne uzima u obzir vrednost same osobe. Ono što tvrdim jeste da ako u obzir uzimamo samo štetu od ropstva, mi ne uspevamo da uvidimo šta je pogrešno u vezi s ropstvom, i šta je to zbog čega se u moralnom pogledu ono razlikuje od drugih oblika štetnih ophođenja. Ovde Kamova po analogiji pronalazi argument protiv pomoći prilikom samoubistva. Ja ne iznosim takav argument.

Glavni argument koji Kamova otkriva u mom eseju jeste onaj koji naziva prvi „argument redukcije“. Ona ovde ponovo izvlači argument protiv asistiranog samoubistva iz odeljka u kojem se ja protivim moralnom rasuđivanju nekog drugog. Ali, izgleda da taj zec ipak iskače iz mog šešira, tako da zaslužuje više pažnje.

Kamova izvodi prvi argument redukcije iz mojih primedbi o pušaču koji brani svoju naviku proračunavajući njen uticaj na sopstvene interese. Ono što govorim o ovoj osobi jeste da njeni interesi ne bi bili važni ukoliko ona sama nije važna – to jest, ukoliko ona nema vrednost koja prethodi vrednosti njenih interesa, i koja nije samerljiva sa njima. Kada ova osoba opravdava svoju smrt samo u kategorijama svojih interesa, ona sebe odmerava u odnosu na te interese, i time nipodaštava svoju vrednost kao osobe – i, što se podrazumeva, vrednost svih osoba.

Iz ovih zapažanja Kamova oblikuje argument koji se zasniva na sledećoj premisi:

(3) Ako je dopustivo rešiti se X-a nezavisno od brige za bilo koju drugu vrednu stvar (dok X zadržava osobine koje navodno čine da je važno da on ima ono što je dobro za njega ni iz jednog drugog razloga sem toga da bi to bilo dobro za njega), X je nebitan [pp. 595–596].

Moja tvrdnja da interesi osobe nisu bitni ako osoba nije bitna, nekako je sugerisala Kamovoj tvrdnju da osoba ne bi bila bitna ako bi njeno uništenje bilo dopustivo. A moj prigovor tome da se smrt osobe opravdava isključivo na osnovu njenih interesa sugerisao je premisu o opravdanju smrti „nezavisno od brige za bilo koju drugu vrednu stvar“. Ubacivanje ove fraze posebno je

zbunjjuće. Ono čemu se protivim jeste uništavanje osobe na osnovu brige za određene vredne stvari – to jest, jedino iz brige za njene interese.^[18]

Prigovor uništavanju osobe isključivo radi njenih interesa jeste što tretira osobu kao samerljivu po vrednosti sa tim interesima. Ne nalazim ni traga ovog prigovora u „argumentu redukcije“ Kamove. U meri u kojoj razumem ovaj drugi argument, slažem se s njom da on brka vrednost osobe sa vrednošću njene egzistencije. Nameravam da preduhitrim ovu konfuziju u svom eseju, na sledeći način:

Vrednost osoba ne obavezuje nas da maksimalno uvećamo broj ljudi koji postoje; obavezuje nas samo na to da poštujemo ljude koji već postoje. A poštovanje prema tim osobama nije nužno stvar održavanja njihovog postojanja; pre je stvar toga da se prema njima ophodimo na način koji njihova ličnost zahteva – koji god da je to način. Kantovski prigovor samoubistvu, stoga, nije taj da ono uništava nešto što ima vrednost.

Ovaj odeljak je dovoljan da pokaže da konfuzija prisutna u argumentu redukcije, kao i sam argument, ne potiče od mene.

Obratite pažnju na to da je argument u ovom odeljku iz koga Kamova izvlači svoj argument redukcije više poput argumenta koji naziva „argument razmene“. Od svih argumenata protiv samoubistva koje mi Kamova pripisuje, „argument razmene“ je jedini koji zaista izlažem. Prema ovom argumentu, ubiti se samo zato da bi se stekle koristi, u stvari znači trampiti ili razmeniti sebe za te koristi, i stoga tretirati sopstvenu vrednost kao samerljivu sa vrednostima tih koristi. Kamova nudi dva prigovora ovom argumentu.

[18] Ovo me dovodi do jednog nesporazuma za koji sam verovatno sam odgovoran. Izgleda da Kamova misli da se ja suprotstavljam svakom uzimanju u obzir interesa osobe u opravdavanju njene smrti. Međutim, pitanje koje postavljam jeste „da li je ljudima moralno dopušteno da okončaju svoje postojanje samo zato što smatraju da im ono ne donosi ništa dobro“. Moj odgovor na ovo pitanje je da „ja odbacujem princip prema kome osoba ima pravo da okonča svoj život samo zbog koristi koje će time dobiti ili šteta koje će izbeći“. Prigovor, stoga, nije upućen razmatranju interesa osobe već razmatranju samo ili isključivo njih; preciznije, prigovor je da bi uništavanje osobe samo zbog njenih interesa bilo uvreda njenom dostojanstvu. Zatim, međutim, obrazlažem da kada je dostojanstvo osobe ugroženo, to može da ide u prilog uništavanju osobe. Stoga, ja podržavam „umiranje radi dostojanstva, ne radi sopstvenog interesa“. Nažalost, izgleda da ova poslednja fraza implicira da razloge vezane za interes osobe treba u potpunosti isključiti. Tako protumačena, ova fraza je prejak. Naime, kada dostojanstvo osobe služi kao razlog za njenu smrt, onda i njeni interesi mogu *takođe* da budu uzeti u obzir, bez nepoštovanja njenog dostojanstva.

Njen prvi prigovor jeste da nam intrinzična vrednost nekog umetničkog dela ne zabranjuje da to delo prodajemo za novac. Ovaj slučaj nije relevantno sličan slučaju samoubistva iz ličnog interesa. Ono čega se neko odriče prodajući umetničko delo jeste posedovanje umetničkog dela, u zamenu za posedovanje nečeg drugog. Umetničko delo i dalje postoji, i uvažava ga njegov novi vlasnik. Prenosnje vlasništva nad umetničkim delom na drugog vlasnika koji mu se divi, savršeno je saglasno s tim da se njegova lepota smatra neprocenljivom u kantovskom smislu (i, dodatno, s tim da osoba za sebe ne misli da je išta drugo do posmatrač njegove lepote). Ono što bi bilo nesaglasno s poštovanjem lepote umetničkog dela, u tom smislu, jeste njegovo uništavanje da bi se proizvela obična dobra – recimo, spaliti ga u kaminu jer je nekome ponestalo drva za potpalu. A opet, paljenju umetničkog dela zbog vatre u kaminu obično bi se i zameralo. Nije slučajnost što je to takođe ono što bi bilo analogno samoubistvu iz ličnog interesa.

Njen drugi prigovor „argumentu razmene“ jeste da ubijanje sebe kako bi se stekle koristi ne znači pretvaranje sebe u robu iste one vrste koju čini neko ko prodaje bubreg za novac. Ali prigovor samoubistvu iz ličnog interesa nije to da ono uključuje ophođenje prema sebi doslovno kao prema robi ili što se ima cena u doslovnom, novčanom smislu; prigovor se sastoji u tome da uključuje ophođenje prema sebi kao prema nekome ko je po vrednosti samerljiv s običnim štetama i koristima i stoga kao prema nekome ko ima cenu u kantovskom smislu. Činjenica da samoubistvo iz ličnog interesa ne uključuje doslovno pretvaranje u robu stoga je irelevantno za „argument razmene“.

Kamova ispravno ističe da iako je razmenjivanje bubrega za novac nešto što podleže prigovoru, razmenjivanje bubrega za oslobađanje od bola nije. Pitam se kako Kamova očekuje da ovaj primer podrži njen argument. Njoj je jasno da bubreg ne treba tretirati kao polovan automobil; da li ona misli da osobu treba tretirati kao bubreg? Bubreg je odista nešto što treba odbaciti onda kada donosi više štete nego koristi. Međutim, postoji razlika između osobe i bubrega. I upravo to – činjenica da osoba ne može biti odbačena kao loš organ – to je osnov „argumenta razmene“.

Argument razmene verzija je opštijeg kantovskog argumenta protiv ophođenja prema osobi kao prema pukom sredstvu. Kamova isprobava različita tumačenja kantovskog pojma postupanja prema osobi kao prema sredstvu, ali nijedno od njenih tumačenja ne uspeva u potpunosti. Možda mogu da objasnim zašto je to tako.

U srži kantovske etike jeste shvatanje da postoje različiti načini vrednovanja stvari, i da se ovi različiti načini vrednovanja na svojstvene načine

izražavaju kroz ponašanje i mišljenje.^[19] Ovo stanovište se suprotstavlja konsekvencijalizmu koji trenutno preovladava u angloameričkoj etici, a prema kome postoji samo jedan način vrednovanja stvari – naime, rangirati ih kao moguće objekte preferencije ili izbora. Ovo potonje stanovište podrazumeva da vrednovanje uvek utvrđuje uslove moguće razmene, niže rangiranih alternativa za više, uz mogući izuzetak alternativa koje nisu dostupne za razmenu zato što im se daje stroga prednost u odnosu na druge.

Kamova se neprekidno pita *koliko* moramo da vrednujemo osobu da bismo je tretirali kao cilj, kao da je kantovsko shvatanje jednako tome da se osobi, ili njenoj egzistenciji, dodeljuje privilegovan položaj u našem sistemu rangiranja preferencija. Međutim, kantovsko shvatanje jeste o vrednovanju osobe na poseban način, ne u posebnom stepenu – u stvari, na način koji ne priznaje stepenovanje. To je shvatanje o povlašćenom *načinu* vrednovanja, koji se prirodno izražava kroz neke postupke i prirodno je nesaglasan sa drugim.

Kada se kantovac protivi takvim ophođenjima prema ljudima koji su nesaglasni sa poštovanjem prema njima, njegov prigovor se oslanja na tumačenje toga šta ove neprihvatljive forme ophođenja znače, na to koju vrstu vrednovanja one izražavaju. (To jest, njegov prigovor zavisi od tumačenja maksime delatnika.) Kantovac kaže: uništiti nešto samo zato što nekome više ne donosi više koristi nego štete znači tretirati ga kao sredstvo nečijih interesa. Ova tvrdnja o tome šta postupak znači, u kontekstu razloga za njega, ne može da se svede na izjavu o tome kako on rangira stvari ili kakve preferencije izražava.

Slutim da je Kamova zbunjena zbog pojma ophođenja prema osobi kao prema sredstvu zato što ona očekuje vrstu shvatanja koju ne zatiče. Ona bi želela da ophođenje prema osobama kao prema sredstvu vidi redukovanim na neki obrazac preferencije ili izbora – na nešto što može jednostavno da se testira, bez vrednosno opterećenih interpretacija ponašanja delatnika. Takva redukcija nije moguća.

Kamova povremeno razmatra kako vrednost osobe njoj daje pravo da se prema njoj postupa, ali misli da takva razmatranja govore u prilog asistiranom samoubistvu, a ne protiv. Naime, ona smatra da način da se poštuje racionalna priroda osobe jeste to da se povinujemo njenim izborima, kao upražnjavanjima te prirode. Stoga, pomoć prilikom samoubistva „može da zaštiti osobu, čak i ako je eliminiše, jer štiti ispunjenje njenog promišljenog izbora“ (pp. 597–598).

[19] Ovde, kao i u mom eseju, oslanjam se na stavove Andersonove.

Ova izjava vapi za pitanjem. Pitanje je da li izbor samoubistva iz lične koristi zaista može biti „promišljen izbor“ – ovo pitanje je utemeljujuće, u kantovskoj etici, u odnosu na pitanje da li je takav izbor moralno dopustiv. Odgovor je da izbor samoubistva iz ličnog interesa ne može biti upražnjavanje racionalnosti, jer iziskuje ophođenje prema sebi kao prema sredstvu sopstvenih interesa, što je nekoherentno. Upravo zato ovaj izbor nije moralno zaštićen. Nečija vrednost kao racionalnog bića ne može da zahteva to da se drugi povinuju njegovom iracionalnom odbacivanju te iste vrednosti.

Možda Kamova misli da samoubistvo iz lične koristi ne podrazumeva nepoštovanje sopstvene vrednosti, jer povinovanje sopstvenim izborima jeste sve što vrednost osobe zahteva od bilo koga, uključujući i tu samu osobu. Drugim rečima, možda ona misli da poštovanje prema sebi kao racionalnom biću zahteva samo to da osoba sebi dozvoli da pravi izbore, sve dok su oni racionalni u tom smislu da služe njenim interesima.

Jedan problem s ovom mišlju jeste što bi ona eliminisala svaku primenu pojma samopoštovanja. Implicirala bi da ne postoji ništa što samopoštovanje zabranjuje nekome da čini sebi pod uslovom da time nešto dobija; dok je koncept samopoštovanja, pak, upravo o ograničenju onoga što može da se čini radi dobiti. Da je svaki izbor sopstvene koristi *ipso facto* izraz samopoštovanja – da je nemoguće ukaljati sebe idući za sopstvenim interesima – onda ne bi postojalo takvo nešto kao što je samopoštovanje. (A ako ne postoji nešto kao što je samopoštovanje, Kant bi mogao da pita, kako bi moglo da postoji takvo nešto kao što je moralnost?)

Još važnije, dopustiti sebi izbor samoubistva radi sopstvene autonomije znači tretirati jedno ispoljavanje te autonomije kao vredno žrtvovanja sopstvene autonomne ličnosti. To znači tretirati sebe kao štap dinamita koji shvata svoju prirodu time što sebe raznosi. To je dobro za dinamit, koji je sredstvo za pravljenje eksplozija, ali autonomni delatnik nije sredstvo za pravljenje izbora, ništa više nego što je on sredstvo za unapređivanje interesa.

Kamova veruje da bi premise od kojih polazim u rezonovanju o pomoći prilikom samoubistva dovele do neprihvatljivih konsekvenci, jer bi isključile druge prakse koje su očito dopustive. U ove prakse spada oslobađanje od bola smrtonosnim dozama morfijuma (MPR, kako to Kamova naziva) i „eutanzija mačke da bi se okončao njen bol“. U stvari, moje rezonovanje bi dozvolilo ove prakse u mnogim slučajevima, baš kao što bi ponekad dozvolilo da se osobi direktno pomogne da umre.^[20]

[20] Ovde moram da razdvojim svoje stanovište o moralnosti ovih praksi od svog stanovišta o njihovoj legalizaciji.

Kamova potcenjuje opseg slučajeva na koje bi se ova dopuštenja primenila. Pošto ja opisujem pacijenta iz jednog njenog primera kao „životinju koja beži od bola“, ona zaključuje da bih ja podržao samoubistvo „samo onda kada ono *ne može biti* izbor racionalne, odgovorne osobe“ a ne kada se „racionalna priroda i dalje ispoljava... ali ima veoma ograničeno delovanje“ (str. 604). Ali moj opis njenog primera upravo je samo to; on nije opšti kriterijum za dopustivost prakse o kojoj je reč.

Moje gledište jeste da je racionalna autonomija kompleksno stanje koje je predmet beskonačno tananih stupnjeva pogoršavanja, što s jedne strane može da opravda smrt osobe, ali s druge strane, može i da potkopa njenu sposobnost da je izabere. Kada tačno opravdanje postaje dovoljno i kada tačno pacijentova sposobnost postaje nedovoljna, jesu pitanja kojima se ne bavim. Ona nastaju u onome što sam nazvao sumrakom pacijentove autonomije, kada on istovremeno jeste i nije odgovoran delatnik.

Ove komplikacije nagone me da se upitam da li se uopšte pomoć prilikom umiranja, kada je moralno dopustiva, najbolje može razumeti kao pomoć u izvršenju samoubistva. Izgleda da opšti entuzijazam za ovaj koncept proističe iz nade da će se nekako osigurati da pacijent preuzme odgovornost za sopstvenu smrt, ostavljajući preživeli čistih ruku. Međutim, ja mislim da je svako ko je spreman da mu se pomogne u umiranju obično već prešao granicu kada može da snosi potpunu odgovornost za svoju odluku, bez obzira na to kako bi mogao da učestvuje u njoj. On ne bi obično bio kandidat za dobijanje pomoći u umiranju, sem ako na neki način nije umanjen kao osoba, a time i njegova odgovornost.

Ipak, reći da bilo koji kandidat za pomoć prilikom umiranja mora biti umanjen kao osoba ne znači reći da on uopšte ne može biti osoba. Stanovište izloženo u mom eseju jeste da je pomoć prilikom umiranja moralno opravdana kako bi se pacijent poštedeo degradiranja. Ovo stanovište bi teško moglo da opravda uskraćivanje takve pomoći sve dok ne bude bilo ničega što bi još moglo da bude degradirano.

Prema mišljenju Kamove, međutim, moje stanovište je i dalje previše restriktivno, jer ne bi prihvatilo bol kao dovoljno opravdanje za MPR ili pomoć prilikom umiranja. U mom eseju već sam izrazio neslaganje sa Kamovom oko moralnog značaja bola, i moram da priznam da me njene nove opaske o ovoj temi i dalje brinu.

Na primer, ona kaže: „Mislim da je važnije pomoći osobi sa nepodnošljivim bolom da umre nego pomoći dementnoj osobi koja ne trpi bol da umre“ (str. 604). Da razjasnimo, bol je urgentnije stanje od demencije ako je ono prvo nepodnošljivo a ovo drugo nije. Ali da li Kamova pretpostavlja da je demencija uvek podnošljiva? Da li je bol jedina stvar koju ne možemo da izdržimo?

Slutim da kada Kamova govori o bolu, ono što pod njim zaista podrazumeva jeste patnja, ili možda bol-i-patnja. Ono što ona želi da kaže, rekao bih, jeste da je osobi koja trpi bolove mnogo hitnije potrebno oslobađanje od bola nego dementnoj osobi koja ne trpi bol. Slažem se s tim. Ali, mogu da zamislim da demencija može da prouzrokuje duboku patnju, i ne vidim razlog da se misli da je patnja izazvana demencijom manje urgentna stvar od one izazvane fizičkim bolom.

Pored toga, mislim da je patnja tačno ono što, kako se uvećava, čini nečije stanje nepodnošljivim. Stoga sam sklon da patnju shvatim u istim kategorijama koje sam, u svom eseju, primenio na nepodnošljiv bol – to jest, kao na uznemiravajuću percepciju stvarne dezintegracije ličnosti ili one koja preti da nastupi.^[21] Trpeti bol, osećati patnju zbog njega, znači osećati se kao da se raspadate od njega, ophrvani njime, savladani. Tako shvaćena, patnja ne ide nužno uz bol, i ne ide isključivo uz bol. Ali ona nužno dotiče nečije dostojanstvo – vrednost koju neko ima time što je osoba i koja je ugrožena kada se neko raspada.

Imajući na umu ove primedbe, dozvolite mi da se vratim praksama za koje Kamova veruje da bi ih moje stanovište prekomerno ograničilo ili zabranilo. Počeću od eutanazije mačaka.

Kamova govori o „eutanaziji mačke kako bi se zaustavio njen bol“. E sad, imao sam nekoliko mačaka, neke od njih su povremeno trpele bolove, a dve su, na kraju, eutanazirane. Nikada nisam razmišljao, niti mislim da bi većina veterinara tako razmišljala, o eutanaziji mačke iz razloga koji bi se mogli sažeti u frazu „da bi zaustavili njen bol“ – kao da je eutanazija samo jedan oblik odsustva bola. Ono što je obično potrebno kao opravdanje za izvršenje eutanazije nad životinjom jeste to da ona pati. Svako ko je video životinju kako pati svestan je da je vidi svedenu na stanje koje je nije dostojno, stanje koje nije samo nesreća već je na neki način i nepravda, uvreda koja se nameće njenoj rani.

Stoga, vršeći eutanaziju životinje, postoji osećaj da joj se čini usluga, naravno, ali i to da joj se ukazuje uvažavanje – što je sve što bih tražio u ime ljudi. Razume se, ukazivanje poštovanja osobi razlikuje se od takvog postupanja prema mački, jer su to veoma različita bića. Ali, osnovni princip je isti: usluga mora biti učinjena sa poštovanjem.^[22]

[21] Za ovo objašnjenje patnje, videti Erik J. Cassell, „Recognizing Suffering“, *Hastings Center Report* 21 (May-June, 1991), 24–31.

[22] Videti fusnotu 17. Kamova pretpostavlja da mačke nemaju intrinzičnu vrednost koja bi im dala pravo na poštovanje. Da razjasnimo, mačke nemaju onu vrednost koje osobe imaju zahvaljujući svojoj racionalnoj prirodi. Ali interesi mačke ne bi imali

Kada je reč o MPR, moj stav je isti kao i prilikom drugih smrtonosnih intervencija.^[23] Kada je MPR očigledno dopustiv, razlog je taj što je pacijentov bol deo neizbežnog procesa pogoršanja, koji možemo da skratimo, ili da rizikujemo da ga skratimo, bez nepoštovanja dostojanstva obolele.

Kamova kaže: „To će biti veliki problem za svaki prigovor [upućen pomoći prilikom samoubistva] ako to od nas zahteva i to da odustanemo od dopustivosti MPR kada to predvidljivo uzrokuje smrt“ (str. 593). Ali sama Kamova bi pobijala dopustivost ove prakse u nekim slučajevima (smrtonosne doze morfijuma zbog slomljene noge); a ja prihvatam to da je njegova primena dopustiva u nekim slučajevima (smrtonosne doze morfijuma da bi se olakšale patnje terminalno obolelih). Pitanje nije da li je MPR dopustiv, već kada je dopustiv, što zavisi od toga zašto ga treba dopustiti.

Kamova misli da MPR treba dopustiti samo zbog interesa pacijenta; ja smatram da u obzir mora da se uzme i dostojanstvo pacijenta. Ne nalazim ništa u njenoj kritici, ili u njenom ranijem članku, što bi pokazalo da moje rasuđivanje isključuje MPR onda kada bi ga trebalo dopustiti.^[24]

Prevela
Jelena Kosovac

pravo na našu pažnju, ukoliko sama mačka prethodno ne bi imala to pravo. Pitanje je kakvu vrstu pažnje je prikladno imati za mačku – pitanje koje je izvan delokruga ovog članka.

- [23] Ova tvrdnja se primenjuje na moralnu poziciju izloženu u ovom članku. Ne primenjuje se na poziciju koju sam izložio u tekstu „Protiv prava na umiranje“, koji se bavi pravnim statusom eutanazije. Ne mislim da se razmatranja navedena u tom tekstu podjednako primenjuju na MPR. Stoga, ja ovde ne favorizujem slični pravni tretman ovih praksi.
- [24] Pisanje ovog teksta omogućeno je stipendijom (National Endowment for the Humanities) i dužim plaćenim odsustvom (College of Literature, Science and Arts, Life Sciences at University of Michigan). Prethodna, veoma različita verzija bila je izložena na Odeljenju za filozofiju i Centru za etiku i društvene nauke Državnog univerziteta u Mičigenu. Elizabet Anderson i Stiven Darvol pružili su mi korisne komentare o toj verziji, a takode su znatno doprineli mom razmišljanju o ovoj temi svojim objavljenim radovima. Komentare su mi takode uputili i Bete Kriger i anonimni recenzent iz *Hastings Center Report*. Na komentarima o sadašnjoj verziji rada zahvaljujem Seli Haslanger, Koni Rosati, Tamar Šapiro i Brajanu Sleteriju.

ANTROPOLOGIJA POČETAKA I KRAJEVA ŽIVOTA^[1]

Šeron R. Kaufman i Lin M. Morgan

Apstrakt: U ovom eseju izlaže se pregled novijeg antropološkog bavljenja „počecima“ i „krajevima“ života. Obimna literatura od devedesetih godina naovamo ističe analitičke tendencije i inovacije koje su svojstvene antropološkom bavljenju kulturnom produkcijom osoba, naturalizacijom života i pojavljivanjem novih životnih formi. Deo I ovog eseja izlaže nastajanje, ostvarivanje i slabljenje statusa ličnosti i kako se život i smrt pripisuju, osporavaju i odigravaju. U dominantne teme spadaju sklapanje ili kidanje veza između živog i mrtvog i sociopolitika mrtvih, umirućih i tela u raspadanju. Ispituje se uloga medicinske kulture u organizovanju i imenovanju života i smrti. Deo II je posvećen biopolitičkoj analizi podstaknutoj Fukoovim radom, i tu se razmatraju načini na koje bionauke i biotehnologije, pored državnih praksi, upravljaju oblicima življenja i umiranja i novim formama života kao što su matične ćelije, embrioni, stanja kome i moždana smrt, i ističe produkcija vrednosti. Veći deo ovog rada je pod uticajem koncepta liminalnosti (period i stanje bivanja između dva socijalna statusa) i koncepta subjektifikacije (gde se pojmovi sopstva, građanstva, života i upravljanja njime povezuju sa produkcijom znanja i političkim oblicima propisivanja).

Ključne reči: Medicinska antropologija, biopolitika, društvene studije nauke, ličnost, rađanje, smrt

[1] Sharon R. Kaufman and Lynn M. Morgan (2005), „The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life“, *Annual Review of Anthropology*, Vol. 34, pp. 317–341.

UVOD

Stravično siromašna mlada majka umire od side. Na drugom kraju sveta, rađa se dete nakon procedure *in vitro* oplodnje koja košta 50.000 dolara. Poređenjem literature koja istražuje ovakve disonantne događaje – sirotinjska i visokotehnoška rađanja i smrti, tradicionalne rituale i inovativne biomedicinske prakse – u ovom pregledu se bavimo nejednakim uslovima pod kojima se ljudi rađaju i umiru, i iznosimo niz analitičkih refleksija o društvenom značaju pragoiva i granica. Antropolozi su često pribegavali marginama života kao mestima za istraživanje stvaranja i poništavanja osoba i odnosa, društvenih i materijalnih tela i samog života. Ipak, nikada antropološka literatura o počecima i krajevima života nije bila toliko stimulatívna kao danas. Tokom prethodnih 15 godina, naučnici se sve više bave time kako se granice života i smrti potvrđuju i utvrđuju, kao i kategorijama identiteta koje takve granice konstruišu, štite i redefinišu. U tom smislu literatura o antropologiji početaka i krajeva života jeste odjek novijeg antropološkog ispitivanje drugih epistemoloških granica, poput onih između disciplina, formi znanja, subjekta i teritorija. Stoga se počeci i krajevi života tematski povezuju razmatranjem različitih načina na koje ljudi konstituišu i dekonstituišu sebe i svoje društvene svetove.

U ovom pregledu razmatraju se i stalni činioici i inovacije karakteristični za antropološko obrađivanje ovih tema. Antropolozi nastavljaju da prate (refleksívno) rad kulture i stvaranje značenja: proživljeno iskustvo živih aktera, kolektivno pripisivanje i slabljenje statusa ličnosti, produkciju i reprodukciju materijala i kosmoloških svetova. Ipak, antropolozi su proširili svoj opseg tema i uključili naučnu praksu i proizvodnju znanja, naročito razmatrajući povećanje biologizacije političkog i privatnog života. Korak ka proučavanju produkcije i kulturnih učinaka bionauke, biograđanstva i biosocijalnog ukazuje na veliki preokret u antropološkim predstavljajima početaka i krajeva, što podstiče na novo razmišljanje o društvenoj produkciji, autoritativnom znanju, kulturnim činjenicama i reprezentacijama života.

Antropološka istraživanja početaka i krajeva života prošla su kroz veliku promenu od prvih dana etnografije, od opisa normativnih praksi vezanih za rođenje i smrt unutar zasebnih društava, do novijih studija kulturnih produkcija oblika života i smrti, uključujući i neodređene granice među njima, i ka zanimanju za sociopolitičke debate o tome kada život počinje a kada se završava.

Istraživanja su se od kraja XIX pa do sredine XX veka vodila unutar okvira antropologije i sociologije religije, rituala, porodice, svetog

i svetovnog, i strukturalnog funkcionalizma. Ovi okviri i dalje su bitni u novijim etnografijama u kojima se često razmatraju kroz optiku globalizacije, postkolonijalizma i bionauke. Uspon feminizma od sedamdesetih godina XX veka, doprineo je nizom studija o običajima vezanim za porođaj i period posle njega, u kojima je razmatrana kulturna raznolikost stvaranja života (mada nije podjednako nadahnuo i istraživanja o staranju o umirućima). Studije s kraja XX i početkom XXI veka uzimaju u obzir i uticaje genetike i kliničke medicine na individualno iskustvo (naročito uticaj tehnologija veštačke oplodnje i tehnologija vezanih za umiranje) i promene unutar politike, etike i diskursa o počecima i krajevima samog života koje idu ukorak sa razvojem u biološkim naukama i biomedicini. Ova istraživanja bila su i pod uticajem ogromnog broja radova u oblasti društvenih studija nauke, medicine, tehnologije i tela.

Naš esej je podeljen na dva veća dela, što je odraz onoga što smatramo potencijalno plodnom tenzijom između istraživanja koja u prvi plan stavljaju društvenu organizaciju i kulturnu reprezentaciju i onih koja su analiza biopolitike stvaranja i omogućavanja života i smrti. Ova dva pristupa međusobno se ne isključuju u potpunosti, već predstavljaju opšte tendencije studija kulture i kulturoloških studija. Deo I posvećen je stvaranju i slabljenju statusa ličnosti i tome kako se život i smrt pripisuju, bore i pragmatički sprovode u društvenim kontekstima. Stvaranje osoba reprodukcijom i rađanjem tesno je povezano sa stvaranjem uloga majki, očeva, dece i porodica (Ginsburg and Rapp, 1995). Baveći se krajem života, etnografi se usmeravaju na razliku između društvene i biološke smrti osobe i praktičnih i etičkih dilema nastalih mogućnostima i željom poznog modernog doba da autorizuje i osmisli sopstvenu smrt, i bave se raznolikim načinima na koje se o smrti govori, čuti, kako se ona prihvata, odbacuje i uređuje (videti Seale, 1998, za pregled).

Teme identiteta, liminalnosti i sećanja u središtu su ovog rada. Počeci se konstituišu kroz procese društvenog priznavanja (James, 2000) i kontingentni su za pripisivanje statusa ličnosti i društvene pripadnosti. Krajevi zavise od kulturno priznate transformacije žive osobe u nešto drugo – leš, neosobu, duh, pretka itd. I jedan i drugi period obično se odlikuju privremenošću, neodređenošću i borbom u procesu preuređivanja društvenih odnosa.

U poslednje dve decenije mnogo pažnje se posvećuje politici potvrđivanja i poricanja ličnosti, kao i načinima na koje se tenzije između tradicije i modernosti odražavaju kroz reagovanja pojedinaca, zajednice i institucija na veštačku oplodnju, genetsko testiranje, abortus, eutanaziju, lekarsku pomoć prilikom samoubistva, palijativne tretmane i medicinske

tretmane koji produžavaju život ili smrt, i na smrt. Diskursi o ljudskim pravima, pravima žena i drugim pravima podupiru promenljiva shvatanja pojma ličnosti i nude plodan teren za raspravu o počecima i krajevima.

U Delu II ocrtava se preokret ka biopolitičkoj analizi koji je umnogome oblikovan napredovanjima ostvarenim u biomedicinskim naukama i kliničkoj medicini onako kako se ona koriste, razumeju i sprovode. Opis kulturnih formi i strukturalnih izvora proizvodnje subjekta u središtu su ovog pristupa koji ističe kako naučne prakse, zajedno sa diskurzivnom moći uređivanja, utiču na shvatanje parametara života, smrti i ličnosti, i stvaraju određene želje i potrebe. Pod odrednicom društvenih studija nauke, ovaj pristup obuhvata istraživanja o onom životu koji je omogućen laboratorijskim i kliničkim sredstvima i koji se okončava pomoću medicinskih tehnika. U okviru njega se istražuje stvaranje i okončavanje života onako kako se o tome raspravlja i odlučuje u promenljivim režimima autoriteta. Biopolitičke analize takođe ispituju kako se siromaštvo, pretvaranje tela u robu i shvatanja rizika i kontrole ispoljavaju i oblikuju ukrštanjem državnih imperativa, lokalnih tradicija i globalnim dometom biomedicine.

Analizirajući početke i krajeve života, naučnici su se okrenuli i ekspertskoj i laičkoj produkciji znanja i njihovom uticaju na promenljiva shvatanja sopstva, porodice, budućnosti i očekivanja vezanih za umiranje, smrt i dužinu života. Fascinacija društvene nauke novim formama života nastalim birokratskim, komercijalnim i tehničkim sredstvima – matične ćelije, embrioni, fetusi, koma, demencija i moždana smrt – usmerila je veliki deo etnografskog rada ka industrijalizovanim i bogatim delovima svetskih društava u kojima se to šta znači biti ljudsko biće i biti živ ili mrtav iznova oblikuje.

PROBLEMATIZOVANJE „POČETAKA“ I „KRAJEVA“

Široka tema reinkarniranja i oživljavanja, uz posebne običaje ekshumiranja i ponovnog sahranjivanja, predstavlja izazov za naše kategorije početka i kraja života i za prekinutu, linearnu evrocentričnu putanju koju one podrazumevaju. Arheolozi već dugo dokumentuju društvene običaje koji se ne oslanjaju na teleološku pretpostavku da ljudski život počinje rođenjem i završava se smrću. Kontinuitet života je očigledan u ambicioznoj komparativnoj analizi „eshatologija ponovnog rođenja“ kod američkih Indijanaca, budista i Grka (Obeysekere 2002); u etnografiji o tome kako „umiranje nije umiranje“ na Nepalu (Desjarlais 2003); i u proučavanju produženog, liminalnog procesa umiranja u Grčkoj (Papagaroufali 1999). Antropolozi su raspravljali o cikličnoj prirodi života u odnosu na reinkarnirane bebe i decu

koja, pošto „u njima žive njihove (odrasle) misli i gestovi“, piše Gupta (Gupta 2002, p. 1), „očigledno treba shvatiti kao mnogo složenija bića nego što to dopušta standardni narativ o detinjstvu prema kome je to novo biće koje postepeno pronalazi svoj put u svetu“. U sličnom tonu, Gotlib (A. Gottlieb) beleži kako se duhovno znanje i poštovanje priznaju tek rođenim bebama u plemenu Beng u Obali Slonovače (Gottlieb 2004), koje se ne smatraju nužno novorođenim.

Iz ugla fukoovske biopolitike, postoje drugi načini posmatranja ovih temporalnih kompleksnosti. Obredi prelaza sami po sebi manje su važni od načina na koji se životne forme iznova definišu u odnosu na tekuće društvene promene. Istraživanje matičnih ćelija embriona je takav slučaj. Transfer mladih, pluripotentnih ljudskih ćelija u stara i onemoćala ljudska tela remeti linearne narative o životnom ciklusu pokazujući „*savršenu kontingentnost*“ ma kog odnosa između embriona i osobe, neteleološku prirodu razvojnih puteva embriona“ (Waldby and Squier, 2003, p. 33). Antropolozi su proširili definiciju „veštačke oplodnje“ da bi u nju uključili moći proizvodnje subjekta, moći koje su u rukama država, korporacija i globalnih intelektualnih preduzeća (Franklin, 2004; Ong and Collier, 2004). Takođe su pokazali kako su tehnonaučna dostignuća destabilizovala velike genealoške, teleološke i evolucionističke teorije pomoću kojih je život najčešće tumačen (Franklin and Lock, 2003, Goodman et al. 2003). Ovakva istraživanja pokazuju da su počeci i krajevi kontingentni lokalni koncepti, čija značenja nisu ni stabilna ni samoočigledna.

DEO I PROIZVOĐENJE OSOBE, ŽIVI I MRTVI

STVARANJE OSOBA

Stvaranje osoba jeste inherentno društveni projekat. Analitička uloga etnografa sastoji se u razjašnjavanju elemenata i razmera ovog projekta i u utvrđivanju opsega znanja o tome „šta je život, kako on nastaje i kako se održava, i šta se s njim dešava prilikom smrti“ (Strathern and Stewart, 1998, p. 236). Kada je reč o počecima života, antropolozi su pokazali da se na socijalnu reprodukciju utiče kulturnom produkcijom osoba (Carriethers et al. 1985). Status ličnosti, tvrde oni, jeste proces dodeljivanja, slabljenja, osporavanja i uskraćivanja od strane kolektiva; on nije prisutan u fizičkim ili kognitivnim osobinama osoba. Sledeći ove naloge, antropolozi su zabeležili niz verovanja o začecu, metafore o stvaranju potomstva,

i procese „nastajanja društvenim bićem“. U mnogim kulturnim kontekstima, tek rođene bebe smatraju se nedozrelim, neoformljenim, rodno neziferenciranima i ne u potpunosti ljudskim bićima, što govori o tome da biti ličnost nije urođena ili prirodna osobina već kulturni atribut (Bloch, 1993; Carsten, 1995; Delaney, 1991; Lambek and Strathern, 1998; Loizos and Heady, 1999). Kako Hartunijeva (V. Hartouni) zapaža, „ko ili šta se naziva osobom jeste, između ostalog, izrazito kontingentna istorijska formacija; to je podjednako teren i izvor kulturne borbe koja se odvija, i kao samoočigledna činjenica prirode uvek se tumači i preispituje“ (Hartouni, 1999, p. 300).

U sklopu reakcije protiv biologizovanih i vansocijalnih diskursa o ličnosti koji vladaju na Zapadu, antropolozi su dokumentovali kako status osobe započinje i pod uticajem je društvenih razmena telesnih supstanci i obezbeđivanjem hrane i nege (Astuti 1993; Carsten 1995; Conklin 2001; Conklin and Morgan 1996; Lambek and Strathern 1998; Sobo 1993). Straternova (M. Strathern, 1988) je nadahnula generacije naučnika kada je tvrdila da su osobe „odvojive“ a ne autonomne ili zasebne; drugim rečima, „društveni odnosi otkrivaju osobe koje stvaraju“ (Konrad 1998, p. 645).

Status ličnosti pripisuje se tokom društvenih rituala rađanja, a biološko rođenje samo je jedna od karakteristika (Morgan, 2002, 1989). Pojam društvenog rođenja je koristan zato što naglašava postepenost, prilagodljivost i borbenost inherentne procesima putem kojih se pripisuje ličnost. Ali, kako Gameltoftova (T. Gammeltoft) ukazuje, to je normativan pojam koji pruža malo uvida u „lične percepcije i subjektivna osećanja u pogledu socijalnog i moralnog statusa fetusa i male dece“ (Gammeltoft 2002, p. 320). Pojam društvenog rođenja zamagljuje okolnosti u kojima se smatra da dejstvenost za nastajanje ličnosti prebiva u njoj već na njenom samom početku, a ne u društvenom telu (Casper 1998; Scheper-Hughes 1992). Neki antropolozi su branili ne samo društvenu konstrukciju, već i subjektivitet veoma male dece, govoreći o njihovoj duhovnosti, psihičkom integritetu i ulozi kao društvenih delatnika. Oni su sugerisali da ove novoformljene osobe mogu da upravljaju sopstvenom smrtnošću, „obično odlučujući da ostanu u ovom svetu onoliko koliko im život deluje gostoljubivo“ (Gottlieb, 1994, p. 264).

Abortus. Severnoameričku opsednutost statusima embriona, fetusa i porekla života detaljno su proučavali antropolozi koji su pokazali da je abortus samo ponekad pitanje toga kada život počinje (Morgan and Michaels 1999). Nastojanjem da se to sagleda mimo polarizujuće politike života i statusa ličnosti bavi se pionirska etnografija Ginsbergove (Ginsburg 1989) o aktivistima za abortus u Fargu u Severnoj Dakoti, koji

su tvrdili da zagovornici i protivnici nisu fundamentalno međusobno suprotstavljeni, jer obe strane vrednuju žene kao one koje odgajaju. Spremnost da se ličnost antropomorfizuje ili njen status dodeli, može biti kontingentna u pogledu faktora – srodstvo, fizičko zdravlje i vitalnost, roditeljska očekivanja, duhovni činioci, ekonomsko blagostanje – koji nemaju baš mnogo veze s ontološkim statusima fetusa ili male dece. Odlaganje ili poricanje ličnosti može da opravda abortus, čedomorstvo ili zanemarivanje (Sargent 1989; Scheper-Hughes 1992). Morganova (Morgan 1998) pokazuje da je status nerođenog neodređen i nepoznat u planinama Ekvadora, gde neke žene abortus smatraju neprihvatljivim ne zato što je to „ubistvo“ već zato što smatraju da se Božja volja ne uzima u opstvene ruke.

Novije antropološke rasprave o abortusu moraju se razumeti u kontekstu političkih pretnji legalizovanom abortusu u SAD i pristupu bezbednom, dostupnom abortusu drugde. Ističući dejstvenost žene i pragmatizam u pregovaranju oko ograničenja vezanih za reprodukciju, neki antropolozi odbacili su „fetusni imperativ“ i izneli kritički protivstav epidemiološkim istraživanjima i diskursima zasnovanim na pravima, a koji zanemaruju glas žena. Oni koji doprinose mnoštvu radova o međukulturnim stanovištima o abortusu primećuju da su moral i etika možda manje presudne determinante u odlukama o abortusu od „društvenih i ekonomskih realnosti svakodnevice“ (Rylko-Bauer 1996, p. 480; videti i Koster 2003; Nations et al. 1997; Oaks 2003). Za to vreme, drugi antropolozi tvrde da religije, ideologije, ritualni običaji i moralno rezonovanje o abortusu i dalje zaslužuju etnografsku pažnju (Delaney 1991; Gammeltoft 2002). Usmerenost na status fetusa skreće pažnju sa činjenice da politika abortusa dovodi u opasnost živote žena na mnoge načine: u Egiptu su siromašne žene ugrožene, dok „bogate žene doslovno mogu da kupe sigurnost“ (Lane et al. 1998, p. 1089). Širom Azije, „prenatalna rodna diskriminacija“ dovela je do toga da je na osnovu polne selekcije abortirano „nekoliko miliona ženskih fetusa“ (Miller 2001, p. 1083). Ovim primerima, kritički usmerena medicinska antropologija pokazuje da usko konstruisana reprodukcija (kao stvaranje potomstva, abortus, porođaj) skreće pažnju sa reprodukcije široko shvaćene kao moć da se odlučuje o tome ko živi i ko umire.

Porodaj. Porođaj je jedno od „mesta“ u vezi sa kojim se o ličnosti pregovara i gde se ona zbiva. Prateći zamah etnografskih istraživanja slučajeve porođaja osamdestih godina XX veka, antropolozi su pažnju usmerili ka organizacijama, politici i raznolikosti običaja vezanih za porođaj u raznim kulturama (Browner and Sargent 1996; Davis-Floyd and Sargent

1997). Van Holenova (Van Hollen 1994) opisuje istorijski preobražaj u antropološkim teorijama o porođaju, od „funkcije ka autoritetu“ koji se u nekim pogledima podudara sa preokretom od ličnosti ka biopolitici koji mi u ovom pregledu razmatramo. Njena etnografija o kontradiktornom odnosu između moderniteta i porođaja u Tamil Naduu u Indiji jasno opisuje ovaj preobražaj: „Dok su raniji antropološki pristupi reprodukciji imali tendenciju da se bave time kako običaji i verovanja vezana za reprodukciju *odražavaju* socijalne i kulturne sisteme, sada naučnici tvrde da antropologija može imati koristi od toga da samu reprodukciju sagleda kao glavno mesto za razumevanje načina na koje ljudi *rekonceptualizuju* i *reorganizuju* svet u kojem žive“ (Van Hollen 2003, p. 5).

Analiza procesa stvaranja uloge majke proističe iz feminističkog uverenja da su one delatnici (a ne objekti) socijalne reprodukcije. U jednom radu (Davis-Floyd 2004) ispituje se nastajanje tog statusa, i pokazuje kako tehnokratske prakse rađanja i rodna podela telo/rad imaju ulogu instrumenata rodne hegemonije. Paksonova (Paxson 2004) tvrdi da urbani Grci koje je proučavala smatraju da se priroda aktualizuje kroz rodno društveno delanje inherentno procesu postajanja majkom. Ukazujući na teškoće gajenja hendikepirane i potencijalno hendikepirane dece, Landsmanova (Landsman 1998) tvrdi da majke hendikepirane dece redefinišu pojam ličnosti. Neplodne žene, one koje nisu sposobne da postanu majke, ponekad trpe slabljenje svog statusa ličnosti, što pokazuje sve veća antropološka literatura o neplodnosti (Becker, 2000; Inhorn, 1994; Inhorn and Van Balen, 2002; Kahn, 2000; Taylor et al. 2004).

Najnoviji korpus naučnih radova sagledava porođaj (i druge reproduktivne prakse) kao dinamičku (i dinamički nestabilnu) interakciju moderniteta s lokalnim formama pravljenja značenja. Veći deo ovog rada služi se optikom postkolonijalne misli i poststrukturalizma kako bi analizirao ono što se dešava kada se biomedicinski vidovi porođaja uvode u lokalne forme (Ram and Jolly, 1998). Dihotomije (na primer, zapadno/nezapadno, tradicionalno/moderno, prirodno/kulturno) sve više odbacuju oni antropolozi koji uviđaju selektivna i pragmatička prilagođavanja shvatanja porođaja i prakse usvajanja (Erikson 2003; Obermayer 2000; Yngvesson 2002), kao i naučnici koji nam pažnju skreću na „subverzivni potencijal“ novih tehnologija za oplodnju (Dumit and Davis-Floyd 1998, p. 7) i „nejednakih značenja bionauke u multikulturalnom svetu“ (Rapp 1998).

Tokom osamdesetih godina, antropološka pitanja vezana za reproduktivna prava oblikuju se kroz reakciju na eru Regan/Tačerove kulturne politike. U devedesetim se pitanja ličnosti priključuju obuhvatnijim istraživanjima o srodstvu, rodu, telu i ulozi državne moći u definisanju osoba

i građana. Kao posledica toga, bavljenje pojmom ličnosti povezuje se sa biopolitikom, naročito tehnologijama prokreacije (Edwards et al. 1999; Franklin 1997; Konrad 2004; Thompson 2005), srodstvom i srodničkim vezama (Franklin and McKinnon 2001; Strathern 1992), konstrukcijom određenih tipova majki i očeva (Krause, 2005) i „stratifikovanom reprodukcijom“ u kontekstu državne moći i postsocijalističke transformacije (Rivkin-Fish 2005).

MRTVI ŽIVE: VEZA, PREKID I RITUALI ŽALJENJA ZA MRTVIMA

Novija etnografija ukazuje na vitalnu vezu između živog i mrtvog. Raspolaganje mrtvima i čuvanje sećanja na njih duboko utiče na društveni život živih. Ritualni vezani za smrt i žaljenje za mrtvima predmet su istraživanja od prvih dana antropologije. Odnosi između tela, duše i ritualnih običaja ožalošćenih i dalje služe kao žiža kulturne analize, mnogo pošto je Herc (Hertz 1960, 1907) postavio standarde za antropološka razmatranja društvenih posledica smrti. Herc je pokazao da se smrt ne podudara s uništenjem individualnog života, da je smrt društveni događaj i početak ceremonijalnog procesa putem kojeg mrtva osoba postaje predak, i da je smrt inicijacija u drugi život, ponovno rođenje. Niz novijih istraživanja proširuju Hercove uvide, analizirajući promenljive odnose između mrtvih i živih, preobražaj identiteta ožalošćenih, ulogu sećanja i zaborava u konstituisanju smrti i mrtvih, preobražaje materijalnosti leša i duše/duha što obeležava i stupnjevito konstituisanje same smrti i razlaz i isceljenje odnosa među živima i između živih i mrtvih.

Ono što povezuje ove studije jeste obrađivanje problema povezanosti i načina, koji data kultura propisuje, na koji se ožalošćeni razdvajaju od materijalnosti i, u nekim slučajevim, od sećanja na umrlu osobu. Jedna studija o „kanibalizmu iz saosećanja“ utvrđuje poreklo shvatanja tela, sećanja i duhova kod amazonskog plemena Vari i pokazuje kako je uništavanje leša jedenjem leša pomagalo „da se oslabe veze koje su previše čvrsto povezivale žive i mrtve“ (Conklin 2001, p. xxi) i transformišu i urede veze između duha umrle osobe i onih koji nastavljaju da žive (2001, p. 158). U prikazu plemena Macigenka iz jugoistočnog Perua (Shepard 2002) pokazuje se da je umrla osoba aktivna, da ima moć nad živima, koji ostaju pasivni. Tema poništavanja mrtve osobe kao individue obrađuje se u studiji o plemenu Hivaro-Ahuar u Amazoniji (Taylor 1993), i studiji o kulturi Cigana (Manus) u centralnoj Francuskoj (Williams 2003), kod kojih poštovanje prema mrtvom iziskuje da se o njemu nikada ne govori,

da se njegova svojina uništi i osigura da nestane sve što bi žive moglo da podseti na umrlog. Ovaj oblik zaborava obezbeđuje neuništivost njihovog identiteta i kulture usred „gadzo“ (neciganskog) društva. Hilmanov (Heilman 2001, p. 120) *gust* opis jevrejskih običaja žaljenja za umrlim ističe da je reč o ritualnom procesu koji traje godinu dana, putem kojeg veza sa živom osobom postaje sećanje i ožalošćeni formira novi identitet kao i nov odnos sa umrlom osobom. Jedna druga etnografija (Battaglia 1990, pp. 155–194) kulturoloških odgovora na smrt istražuje kako se u ritualima pomena u melanežanskom društvu Sabarl, ličnosti mrtve osobe i preživelih scenski izvode i doživljavaju, tako da mrtva osoba bude simbolički „završena“ i ožalošćeni, svaki ponaosob, stvore „budućnost za mrtvog“ kao sopstveno sećanje. Za razliku od umrlih kod Varija, koji nestaju tako što bivaju pojedeni, ili kod Manusa, koji ih nikada ne prizivaju niti pominju posle smrti, ili mrtvog pripadnika plemena Macigenka koji nastavlja da žali za živima, mrtvi Sabarli se simbolički i vidljivo iznova konstituišu sakupljanjem hrane i predmeta bogatstva.

Pogrebni običaji povezuju i mrtve sa živima. Međukulturalna studija o stvaranju sećanja, etnicitetu i uključivanju mrtvih u svakodnevni život, sprovedena na šest grobalja u Londonu (Francis et al 2005) ilustruje kako se društvena egzistencija mrtvog održava na prostoru oko groba i van tog prostora. Autori su razgovarali i posmatrali više od 1.000 posetilaca groblja da bi otkrili kako se mrtvi održavaju u životu putem sadnje cveća, uređivanja grobova i razgovora sa umrlim. Imigranti koji žive u Londonu odlučuju da svoje rođake sahrane u njihovoj novoj zemlji, radije nego da ih vraćaju u zemlju iz koje potiču, i time utemelje novi dom i novi situacioni identitet za umrlog kao i za potomke. Nasuprot tome, želja da se vrate kući da bi tamo umrli ili bili sahranjeni glavna je preokupacija starijih kambodžanskih i filipinskih imigranata i izbeglica u SAD, prema Bekerovoj studiji (Becker 2002) o transnacionalnosti i smrti. Analizirajući shvatanja smrti kod Grka, Panurgija (Panourgia 1995) opisuje grob kao dom, a groblje kao domovinu. Neki Grci, podstaknuti grčkim pravoslavnim obredima vezanim za mrtve, odlučuju da doniraju telo ili neki organ da bi mogli da izbegnu ekshumaciju i drugu sahranu, što smatraju odurnim ritualom (Papagaroufali 1999).

Anticipiranje smrti i stanje „između“ – liminalno stanje biti ne-mrtav, „ne-živ“, a ipak biti „kao leš“ – istražuje Dežarle (R. R. Desjarlais) u kulturnoj biografiji dvojice Jolmo budista dok se pripremaju za smrt. To je fenomenološka etnografija „rastvaranja sebe“ (Desjarlais, 2003, p. 181) pre smrti i studija kulturoloških formi koje konstituišu osobu koja umire. Drugi tekstovi koji se bave smrću osobe istražuju emotivni uticaj

pojedinačnih smrti na određene zajednice (Desjarlais, 1992; Panourgia 1995; Seremetakis, 1991).

Antropološki rad na temu smrti tokom protekle dve decenije prekidale su povremene samosvesne rasprave o trostrukom momentu u samoj etnografiji: prvi, načini na koje lični gubitak u suočenosti sa smrću doprinosi pravljenju etnografije; drugi, kako etnografsko polje rada i pisanje utiču na ličnu uključenost u smrt, tugu i žaljenje; i treći, kako kultura pisanja, onda kada je smrt tema, menja odnos prema životima ispitanika, nečijem sopstvenom iskustvu i čitavom etnografskom poduhvatu. Rosaldo (Rosaldo 1984) je probio pojmovni oslonac ovih tema svojim esejem „Bol i bes lovca na glave: o kulturološkoj sili emocija“, meditacijama o vezi između prerane smrti njegove žene i njegovog tumačenja i objašnjenja kulturnih praksi naroda Ilongot. U nekim novijim etnografijama (Briggs 2004; Gewertz i Errington 2002; Van Hollen 2003, pp. 215–220) iznose se razmišljanja tome kako prerana smrt deteta briše etnografov osećaj neranjivosti i menja njegovu poziciju u ovoj oblasti, tako da se stvaraju duboke, proživljene veze s ljudima koji se proučavaju, a analiza političke ekonomije, socijalne organizacije, diskursa, narativa i reprezentacije, istovremeno su omeđene i vođene tim tragičnim ličnim iskustvom. U ovim slučajevima, granica između domaćeg i stranca je izbrisana; razlika između rada i života je zamagljena.

U drugim radovima iznose se duboko proživljena razmišljanja o odnosima između iskustva etnografa, smrti i terenskog rada. Kod Panurgije (1995, p. 30) smrt drage osobe osnov je za etnografiju o smrti kod Atinjana, u kojoj istražuje „dvostrukost“ – biti subjekt (bola, žalosti i gubitka) i onaj ko analizira (običaje vezane za smrt kod Atinjana), kao i „oblast egzistencije gde ljudska bića (naši eufemistički „subjekti“) postaju delovi uslova intersubjektivnosti koja ih ujedinjuje s antropologom“. U jednoj etnografiji (Behar 1996) autorka govori o gubitku svog dede kako bi opisala ranjivost antropologa suočenog sa smrću i gubitkom. Progonjena onim što je smatrala sopstvenim udelom u patnji umiruće žene iz plemena Macigenka, Šepardova (Shepard 2002) je pisala o njenim poslednjim danima da bi razjasnila, i sebi koliko i drugima, načine na koje mrtvi stvaraju žive i sopstvene emocionalne reakcije, i reakcije lokalnog stanovništva, na upletenost u umiranje te žene. Pokretačka snaga mnogih od ovih refleksivnih, eksperimentalnih etnografija jeste želja da se integrišu načela i praksa antropologije sa blizinom i moci smrti, i svaki od ovih naučnika koristi rad kulture da bi istražio kako se lične i profesionalne nužne okolnosti mogu povezati – da se svedoči, da se izrazi dužina ljudska uključenost i doprinese stvaranju drugačijeg sveta.

MRTVA, UMIRUĆA I RASPADAJUĆA TELA

Raspadanje, umiranje i mrtva tela jesu analitička polazna osnova za prikazivanje odnosa između osoba i države, za razumevanje reprezentacija društvenih činjenica i za skiciranje kontura sociologije koja se bavi politikom tela. Pomnije proučavanje tela „može da otvori oblasti društvenog istraživanja koje društveni naučnici inače ne bi priznali, i sama tela mogu da pruže dokaz o društvenim uslovima koje bi inače bilo teško dokumentovati“ (Klinenberg, 2001, p. 133). U jednom radu (Brandes 2001) prati se priča o slučajnoj kremaciji tela – stranog radnika u SAD – sve do njegovog sela u Gvatemali, gde odsustvo sačuvanog tela izaziva krizu značenja, usamljenost i nerazrešenu bol. U drugoj studiji (Counta and Counts 2004) opisuje se društveni nered među Kalijai u Papua Novoj Gvineji koji je posledica neslaganja oko uzroka i značenja smrti. Koen (Cohen 1998) pribegava temama senilnosti i starosti kako se shvataju u Indiji, SAD, i evropskoj sociološkoj misli i analizira kako se raspadanje tela tumači kao nestajanje i kao odraz veza u porodici i zajednici, kulturi države i naučnih praksi. O virtuelnim mrtvacima i plastificiranim telima koja se ne raspadaju raspravljaju Csordas (2000), Waldby (2000) i Walter (2004). Bil (Biehl 2005) potkrepljuje dokazima politiku „pustiti da se umre“ i „učiniti da se živi“ istražujući interakciju nauke, vlade i subjektiviteta sa iskustvom side, ekstremnog siromaštva i umiranja u brazilskim „oblastima napuštenosti“. Uticaj koji smrt od virusa HIV-a/side ima na porodice, zajednice i nacije, kao i na tradicionalne običaje žaljenja za mrtvima obrađuju, između ostalih, Farmer (1999), Farmer et al. (1996), Sankar et al. (1998) i Russ (2005).

Politika vezana za uzrok smrti, identifikaciju i brojanje mrtvih obrađena je u studiji (Trostle 2005) u kojoj su proučene međunarodne razlike u izgledu i analizi umrlica, i studiji (Klinenberg 2002) koja se bavila vrelim talasom u Čikagu 1995. godine u kojoj je pokazano kako je nauka medicinske autopsije postala optika kroz koju su sagledavane smrti „uzrokovane prirodnom katastrofom“. Novinari su se bavili posledicom problema: onim karnevalskim u leševima u centru grada – a ne njegovim uzrokom – jezivim uslovima stanovanja koji su ugrozili slabe, siromašne, izolovane starije osobe, većinu žrtava. Broj mrtvih je bio važan u javnom narativu, kao i potreba za zdravljem, estetikom i redom u obrađivanju mrtvih. Međutim, tela su ostala bezimena, nepovezana s određenim porodicama i susedstvima. Srodno ovome, u jednoj studiji (Scheper-Hughes 1996) porede se deca na ulicama Brazila i mladi u rasno izolovanim delovima u Južnoj Africi da bi se pokazalo kako i jedni i drugi postaju poznati kao

„opasni“ dok su živi, ali bivaju depersonalizovani i potcenzurani u društvenoj reprezentaciji onda kada umru.

Smrt ili nestala tela su često relevantna za projekat izgradnje nacije. Vajsova (Weiss 2002) je u svojoj knjizi ispitala slučaj dece u Jemenu, kada su ostaci usvojene jemenske dece iskopani iz grobova i njihova DNK testirana, 50 godina posle njihove smrti, da bi se utvrdilo „stvarno“ poreklo tela u nacionalnom skandalu o kidnapovanoj jemenskoj deci tokom osnivanja države Izrael. Etnička tenzija, protivrečni iskazi o istini i dugo skrivane informacije koje su iskrslile u pokušajima da se pronađu delovi tela koji nedostaju i da se identifikuju davno zakopani ostaci bili su odjek lociranja, ponovnog sahranjivanja i vraćanja posmrtnih ostataka i pepela Išija, najčudenijih kalifornijskih starosedelaca i antropološke ikone (Scheper-Hughes 2001; Starn 2004). To da mrtva tela imaju sopstveni život preko svog političkog, simboličkog kapitala tema je rada (Verdery 1999) u kome se izlaže o ekshumiranju i ponovnom sahranjivanju čuvenih i anonimnih leševa postsocijalističke Istočne Evrope, kojima se manipuliralo da bi se revidirala prošlost, preusmerila sadašnjost i autoritet sakralizovao na nove načine. Slična tema, vezana za budiste na Tajlandu, razmatra se u radu (Klima 2002) u kome se opisuju teškoće izlaganja mrtvih tela u eri od države sponzorisanog političkog nasilja.

Dobro poznato izlaganje Mitfordove (Mitford 1998 [1963]) o kulturi pogrebne industrije kao o poduhvatu pravljenja novca (naročito mrtvačkih sanduka, balsamovanja i grobalja) jeste klasično delo o komercijalizovanju smrti. Pored njenog dela, nama je poznata samo još jedna etnografija o pogrebnom biznisu i pojavi pogrebnih „profesionalaca“ – Suzukijev (Suzuki 2000) prikaz progresivne komercijalizacije onoga što su svojevremeno bili glavni religiozni rituali u Japanu. Ovaj manjak međukulturnih studija o biznisu vezanom za kraj života u naglašenoj je suprotnosti spram dobro dokumentovane industrije i komercijalizacije početka života (Sharp 2000) i predstavlja otvoreno polje za istraživanje.

MEDICINSKA KULTURA ORGANIZUJE KRAJ ŽIVOTA

Sociolozi Glejzer i Straus (Glaser and Strauss 1968) i Sadnov (Sudnow 1967) bili su prvi koji su istraživali kako se sredinom XX veka u SAD umiranje organizovalo i tumačilo kroz strukturalne odlike bolnica, naročito kroz interakcije medicinskog osoblja sa pacijentima i porodicama. Ko može da priča o smrti i kome, načini na koje se emocije otkrivaju i prikrivaju, i očekivanja vezana za trenutak i izvesnost smrti – pokazuje se da je sve to društveno elaborirano i birokratski utvrđeno. Glejzer

i Straus (1968) otkrivaju da umiranje ima „putanju“, trajanje i oblik, što je bilo korisno za znanje o tome kako je konstituisan prelaz od života ka smrti. Kada su odeljenja za intenzivnu negu i mehanički respirator postali standardna stvar u severnoameričkim i zapadnoevropskim bolnicama (u SAD od sredine sedamdesetih), „herojske“ tehnologije koje produžavaju život sudarile su se sa nejasnom svešću medicine o sopstvenoj ulozi u produžavanju umiranja i održavanju „mrtvih“ u životu (Kaufman, 2000; Lock 2000, 2002; Muller and Koenig 1988). Organizaciju umiranja u bolnici u kontekstu izrazito tehnološki razvijene medicine razmatrali su etnografi (Anspach 1993; Cassell et al. 2003, Chambliss 1996; Muller 1992; Slomka 1992; Zussman 1992) koji su radili na odeljenjima intenzivne nege u SAD kako bi dokumentovali organizovanje i pregovaranje o smrti, praksi medicinskog donošenja odluke i ulogu koju struktura bolnice ima u organizovanju i racionalizovanju znanja, etike i neokončavanja života. Lavijeva (Lavi 2005) kulturološka istorija eutanazije u SAD dokumentuje opadanje *ars moriendi* tradicije, zamenjivanje straha na samrtničkoj postelji nadom i usmerenost na olakšavanje bola i patnje kako bi se pokazalo da su legalizacija i regulacija tehnika smrti postale „zamislive“.

Pošto je Elizabet Kubler-Ros (Kubler-Ross 1969) zabeležila i mapirala glas samog pacijenta na kraju njegovog života, umiranje je stupilo u svoju poznomoderanu formu kao iskustvo koje se može procenjivati i vrednovati. Umirući pacijent postaje svedok i kreator sopstvenog identiteta (Armstrong, 1987). Za antropologe i druge istraživače, sadržaj i struktura komunikacije između pacijenta i lekara označava pitanja kontrole i moći. Svest o smrti, govorenje istine i razotkrivanje postaju teme istraživanja (Christakis 1999; Field 1996; Good et al. 1993; Gordon and Paci 1997; Taylor 1988), kao i načini na koje se nada stvara, koristi ili poništava kroz interakciju lekar–pacijent (Good et al. 1990). Moderni pokret hospisa, koji započinje krajem 1960-ih kao alternativa institucionalizovanoj, medicinski posredovanoj smrti, postaje organizaciono sredstvo zahvaljujući kojem individualno iskustvo kraja života može da bude iskazano (Russ 2005), i koje se shvata kao mesto za zdravo umiranje, moralni red, nostalgiju i krajnji individualizam (Seale 1998; Walter 1994). Ipak, i hospisi su postali birokratizovani (James and Field 1992). (Za etnografiju o smrti u sopstvenom domu, videti Sankar 1999. Za novije studije o kućnoj nezi umirućih, videti Black and Rubinstein 2005, Kayser-Jones 2002.)

Pošto je smrt u bolnici počela da se smatra socio-medicinskim neuspehom u SAD, preprekom na putu „koju će moderna medicina ukloniti“ (Timmermans 1999, p. 53), etnografska pažnja usmerava se na bolničku praksu koja sprečava i olakšava smrt (Muller, 1992, Zussman 1992).

Cassell (2005), Kaufman (2005), Good et al. (2004) i Seymour (2001) istražuju nesklad, koji se najjače oseća u SAD, između širokog zahteva za „dostojanstvenom smrću“ i prirodne smrti, to jest smrti bez medicinske intervencije koja će produžiti umiranje, s jedne strane, i rutinske upotrebe tehnologija koje produžavaju život/prolongiraju smrt, s druge strane. Taj nesklad, koji se oseća svuda gde se za biomedicinske tehnologije smatra da oduzimaju kontrolu od pacijenata, porodica (i, ponekad, lekara) doveo je do međunarodnog zanimanja za razliku između „dobre“ i „loše“ smrti (Johnson et al. 2000; Seale and Van der Geest, 2004).

KADA SMRT NASTUPI NA POČETKU ŽIVOTA

Feministički orijentisana antropologija posegla je za pojmom smrti na samom početku života kao sredstvu za razmatranje nekih problema specifičnih za pozni XX vek: medicinske tehnike snimanja i prenatalno genetsko testiranje koji su doprineli personifikaciji fetusa, i žene označili kao „moralne pionire“ (Rapp 1999); društvene odgovore na gubitak trudnoće, naročito pobačaj (Cecil 1996; Layne 2003); moć države da prinudi na posmatranje stanja fetusa kako bi se intervenisalo u trudnoći (Hartouni 1997); i diferencijalne stope smrtnosti dece prema polu, rasi i nacionalnosti (Greenhalgh 2003; Miller 2001). Nensi Šeper-Hjuz (Scheper-Hughes 1992) izlaže razloge protiv kulturno ograničenog tumačenja smrti deteta i majčinske ljubavi i brani kontroverznu tvrdnju da strašno siromašne majke u brazilskim sirotinjskim naseljima ponekad pospešuju smrt sopstvenih beba smatrajući ih preslabim ili previše bolesnim da bi preživele. Nema sumnje da ubijanje beba i smrt male dece predstavlja mnogo veću pretnju evro-američkom društvenom poretku. Ipak, drugi su pokazali da se društveno važni fiziološki kriterijumi ponekad koriste za to da se prepoznaju bebe sa nekim anomalijama, predodređene umiranjju (Bastian 2001).

Mrtvi embrioni i fetusi dospevaju do svesti javnosti samo u određenim okolnostima koje zahtevaju objašnjenje. Feministička antropologija tvrdi da mrtvi embrioni i fetusi po svojoj prirodi ni na koji način nisu na pogrešnom mestu, niti da su otkriveni biomedicinskim napretkom. Naprotiv, oni stupaju u društvenu egzistenciju i daje im se značaj u određenim periodima i na određenim (ponekad deteritorijalizovanim) mestima (Morgan 2002). U etnografiji o grupama za podršku kod gubitka trudnoće u SAD (Layne 2003) pokazuje se kako se o prekidu trudnoće čuti i kako odbačeni embrioni postaju društveno nevidljivi. Antroplozi su proučavali subjektivitet i moć koji se pripisuju duhovima fetusa u japanskom običaju *mizuko*

kuyo, koji se izvodi posle abortusa (Csordas 1996; Hardacre 1997; Oaks 1994; Picone 1998).

DEO II BIOPOLITIKA ŽIVOTA I SMRTI

Ideja da se „život“ može proučavati (i, na kraju, možda, shvatiti), svoj nastanak duguje usponu teorije evolucije i njenom širenju na pojmove formirane kroz fiziologiju i, u novije vreme, molekularnu biologiju i genetiku (Canguilhem 1994; Clarke 1998). Antropolozi koji istražuju kako su kulturna značenja o onom prirodnom zapisana u biološkoj materijalnosti i kako tehnika utiče na razumevanje toga šta je život inspirisani su raznim teoretičarima. Najuticajniji među njima svakako je francuski istoričar i filozof, Mišel Fuko (M. Foucault), koji nauku razume kao niz „igara istine“ pomoću kojih „ljudska bića razvijaju saznanje o sebi samima“ (Foucault 1988, pp. 17–18). On je analizirao nastanak novih tehnologija i genealogija moći tako što ih je sagledao kroz istoriju institucija za mentalno zdravlje, zatvora, bolnica i procesa samostvaranja. Fukoovska hermeneutika, onako kako su je prvi interpretirali za englesko govorno područje antropolozi Drajfus i Rabinov (Dreyfus and Rabinow 1982), signalizovala je epistemološki preokret za antropologe koji analiziraju nastajanje životnih formi. Oni se oslanjaju na niz Fukoovih pojmova, uključujući pojam „kliničkog pogleda“, autoritativne pozicije koja je postala moguća u XVIII veku, kada su naučnici i lekari spojili anatomiju bolesnog tkiva, patologiju (koja se otkrivala seciranjem i novim optičkim tehnologijama) sa kliničkom ekspertizom da bi opravdali novu, kliničku medicinu i biomedicinsku nauku zasnovanu na iskustvu. Klinički pogled stvara istorijske uslove u kojima se život i smrt mogu razumeti (i konstituisati) kao fundamentalno biološki procesi. Ovu ideju preuzeli su oni koji se bave promenljivim formama i uticajima (bio) medikalizacije i rezultirajuće subjektifikacije (Clarke et al. 2003).

Fuko uvodi i pojam „biomoći“ da bi označio istorijski preokret koji je omogućio političkim autoritetima da izvrše uticaj kroz produkciju znanja i upravljanjem podacima o vitalnim procesima kao što su život, smrt i zdravlje (Foucault, 1978). Politika se sve više povezuje sa zadatkom upravljanja životom; Rouz (Rose 2001) ovo naziva „politika samog života“. Koncept biopolitike se koristi u analizi ukrštanja država, institucija, i pojedinačnog iskustva; promenljivih shvatanja o normalnom i patološkom; i strategijama i procedurama za upravljanje počecima i krajevima života. Korišćen je i za opisivanje „biopolitičkih subjekata“ koji nastaju

kada se biomedicinska ekspertiza susretne sa „društvenim i birokratskim praksama koje socijalizuju subjekte modernih država blagostanja“ (Ong 1995, p. 1243; videti i Biehl 2005; Cohen 2004; Petryna 2002).

Antropolozi koji su pažnju usmerili na biopolitičke pristupe razumevanju početaka i krajeva života oslanjaju se i na rad Fukoovog mentora, Žorža Kangilema (G. Canguilhem), francuskog filozofa nauke i medicine, čije je tumačenje promenljivih kulturnih i biomedicinskih značenja „normalnog“ i „patološkog“ nadahnulo i usmerilo analizu (videti naročito Cohen 1998). Feministička antropologija i oni zainteresovani za to „kako društvo oblikuje biotehnološko“ (Franklin and Lock 2003, p. 5) bili su inspirisani Donom Haravej (D. Haraway), feminističkom teoretičarkom tehnonauke koja je u antropologiju uvela koncept „situacionog znanja“ i pojam „graničnih stvorenja“ kao što su kiborzi (definisani kao hibrid mašina-organizam; Haraway, 1997). Njeno bavljenje ukrštanjima značenja i stvaranja, inspirisalo je mnoge antropologe koji su ispitivali tenzije između reprezentacija i praksi, kao i prakse reprezentacije. Na antropologe je uticao i rad francuskog filozofa i antropologa nauke, Bruna Latura (B. Latour) o konstrukciji naučnih činjenica, modernom razdvajanju prirode od društva i pomeranju od pojma života ka životu nauke (Latour 1993, p. 22; Latour and Woolgar 1986).

Ovi i drugi teoretičari (Agamben 1998, Rose 2001) usmerili su našu pažnju na biopolitičke subjekte čija je uloga u političkom diskursu na Zapadu postala dominantna. I zbog uticaja samih biomedicinskih praksi i svega što iz toga proihodi može se tvrditi da se danas život i smrt razumeju na osnovu njihove biopolitičke definicije i biopolitičkog pregovaranja. Počevši od devedesetih godina XX veka, veliki broj etnografija dokumentovao je veze između tehnika instrumentalizacije, politika identiteta, ličnosti, svesti, građanstva i birokratske forme.

NOVONASTAJUĆE KULTURNE FORME NA POČECIMA I KRAJEVIMA ŽIVOTA

Antropolozi su bili hitri u ispitivanju tehnonaučnih, institucionalnih, religijskih i biomedicinskih procesa koji proizvode nove forme na granicama života. Matična ćelija, embrion „siročće“, fetus, primerak fetusa (mrtvi nerođeni), donatori i primaoci spermatozoida i jajne ćelije, komatozan, dementan, neomrtav i „kadaveričan“ donator organa – svi oni se mogu shvatiti kao biopolitički subjekti koje je u život uveo biomedicinski režim moći. Njihovo pojavljivanje kao društvenih subjekata stvara nove odnose i obaveze (između stranaca i srodnika, između lekara i pacijenata

i između pojedinaca i institucija), nove oblike znanja, nove vrste praksi koje stabilizuju dok istovremeno održavaju tenzije o političkoj, etičkoj i medicinskoj odgovornosti. Ove forme su poslužile za legitimizaciju institucionalne bioetike i za pokretanje novih disciplina kao što su bioinformatika veštačkog života i marinska bioinformatika (Helmreich 2003). Osobine fiziološkog razvoja i prekida njegovog normalnog toka postaju predmet žestoke rasprave, jer se ljudi spore na osnovu sukobljenih moralnih, pravnih, religijskih i političkih tvrdnji (Kaufman 2000, 2003; Lock 2002). Mi ograničavamo našu diskusiju na samo nekoliko takvih životnih formi koje su nedavno pobudile interesovanje antropologa.

Antropolozi unutar feminističke antropologije, uz druge kolege, upustili su se u dugotrajan, zajednički poduhvat da bi istražili nastajanje fetusnih subjekata u Evropi i Severnoj Americi. Njih ne zanima ontološki status fetusa (tema koju su dobro obradili filozofi) već uslovi koji stvaraju društveni subjektivitet fetusa (Hartouni 1999). Antropolozi raspravljaju o „fetus-subjektima“ kao posledici društvenog projekta kojem se fetus, prožet životom i materijalan, diskurzivno stvara i politički koristi. Ovi naučnici duboko su svesni političkih konteksta unutar kojih su uvedene i u kojima se tumače medicinske tehnike snimanja (naročito ultrazvuk u trudnoći). Takođe se i kritički odnose prema tome kako nove biomedicinske tehnike (kao što su prenatalno genetsko testiranje i fetalna hirurģija) i načini nadgledanja materijalizuju fetusne subjekte (Casper 1998; Haraway 1997; Hartouni 1997; Heriot 1996; Layne 2003; Mitchell 2011; Morgan 1998; Morgan and Michaels 1999; Oaks 2001; Rapp 1999; Taylor 1998). Istovremeno s političkom upotrebom i materijalizovanjem fetusa – i ređe analiziranjem njih kao osoba a mnogo češće kao ikonografskog biopolitičkog sredstva – pojavljuju se i kulturni subjekti blizu ili na kraju života. Ovi drugi oblici nisu toliko vidljivi u javnosti ili politički značajni kao fetusi, niti su stopljeni u jednu jedinstvenu snažnu sliku i multivalentni simbol.

Definicija *moždane smrti* iz 1968. godine je pomerila, zamaglila i poremetila tradicionalnu granicu između života i smrti, granicu koja se nikada ranije nije javno dovodila u pitanje niti se o njoj klinički raspravljalo (Giacomini 1997). U jednoj studiji (Lock 2002) opisane su razlike u reakcama u Japanu i Severnoj Americi na koncept moždane smrti, pokazujući kako se redefinisavanje smrti protumačilo kao uvreda prirodnom i tradicionalnom u Japanu (videti i Ohnuki-Tierney et al. 1994, za Kinu videti Ikels 1997). Postojanje mrtvih osoba koje se na aparatima za veštačko disanje održavaju u stanju nalik životu pokazuje da postoji više vrsta smrti, ili da moždana smrt nije stvarna, konačna smrt. Evropski

i severnoamerički lekari i bolničari doveli su u pitanje to da li su potencijalni donatori priključeni na aparate za održavanje u životu zaista mrtvi; dešavalo se da primete da donatori umiru dva puta – prvi put od traume ili bolesti, a zatim još jednom kada se uklone aparati. Umesto da tačno ustanovi i razjasni trenutak i uslove smrti, pojam moždane smrti je smrt učinio još neodređenijom i problematičnijom, prema nekim tumačima, jer je ona postala „skoro, ali ne sasvim smrt“, možda epifenomen tehnologije transplantacije ili događaj o kome bi se moglo presuditi političkim odlučivanjem (Agamben 1998). Mada se lekari, biomedicinski naučnici i bioetičari ne slažu oko liminalnog statusa, zapravo životnog statusa koji se pridodaje osobama kod kojih je ustanovljen prekid rada mozga, „problem moždane smrti“ sada se proteže na debate o prirodi svesti, stepenu u kom se te osobe mogu razlikovati od tela i moralnoj neodređenosti tela koja nisu ni osobe ni leševi (Kaufman 2000; Lock 2000, 2002).

Biomedicinska tehnika zajedno sa socio-ekonomskim i bioetičkim aparatom koji je legitimise, stvara i održava sve veći broj liminalnih bića koja plutaju u neodređenoj zoni između života i smrti: one u komi, ozbiljno dementne, nesvesne ili minimalno svesne. Ova stanja postojanja – „ne mrtvo ali ne ni sasvim živo“, održavano modernim medicinskim praksama – destabilizuju i primoravaju na remapiranje pojmova života, smrti i osoba, ali na drugačije načine nego što to čini fetus: prvo, zato što se status ličnosti ovih liminalnih subjekata procenjuje i o njemu se pregovara uglavnom putem intersubjektivnog znanja, i drugo, zato što se pitanje njihovog otevljenja – refleksivno znanje o „sopstvu u telu“ – smešta u društvene odnose između njih i onih koji su u interakciji sa njima (Cohen and Leibing 2005; Kaufman 2003). Pored toga, ovi novonastajući oblici su problematičan materijalni dokaz o krajevima koji nikako da dođu, zbog diskursa o nadi i pravima koji kruže među strukturama i tehnikama koje organizuju nadgledanje i održavanje.

STVARANJE VREDNOSTI

Biopolitika mora da se bavi time kako se vrednost – i debata o vrednosti – povezuje sa životnim formama (Rajan 2003). „Novu etiku biomedicinskog subjektiviteta“ (Novas and Rose 2000, p. 502) odlikuju rasprave oko vrednosti koje su se pojavile prvo u sveprisutnim diskursima o kvalitetu života, pravu na znanje, pravu na izbor i procenu rizika koji toliko duboko prodiru u bogate delove zapadnih društava, i drugo, u životnim strategijama omogućenim biomedicinskim tehnikama (kao što su veštačka oplodnja i genetsko testiranje). Nečija biološka sudbina (u koju spada i

način i trenutak nečije smrti), i sudbina nečijeg potomstva, više se ne smatraju učvršćenim i nepromenljivim. Oplođeni embrioni se zamrzavaju za implantiranja u budućnosti, a geni se prenose iz jedne vrste u drugu da bi se poboljšao rod. Prevencija, poboljšanje i intervencija su mogući, čak i u odmaklom dobu, i kraj života može biti odložen. Retorika „izbora“, zajedno sa povećavanjem biomedicinskih opcija znači da se izbor sve više shvata kao imperativ (Rose 2001, p. 22). Za nekoga ko može sebi da obezbedi pristup novim biomedicinskim tehnikama, nečija telesna materijalnost više ne postavlja stroge granice njegovom telu ili sopstvu (Franklin and Lock 2003; Taussig et al. 2003) i „prirodno“ može biti (iznova) napravljeno (Rabinow 1996, p. 99; Strathern 1992).

Ipak, umnožavanje biomedicinskih mogućnosti uhaćeno u kulturnu retoriku izbora neizbežno pokreće pitanja o „obuhvatnijim društvenim problemima koji se odnose na organizaciju, interpretaciju i kontrolu novog znanja i sredstava koje će podupreti buduća razumevanja onoga što stvara [i razara] prihvatljivo ljudsko biće“ (Taussig 2005, p. 224). U okviru feminističke antropologije analizirane su razlike u raspodeljivanju društvenih konsekvenci izbora vezanog za trudnoću, prenatalno testiranje, podizanje deteta i narative o usavršavanju (Gregg 1995; Wozniak 2002). Istovremeno, sam izbor je u najboljem slučaju iluzija za većinu svetske populacije, koja ima malo ili nimalo kontrole nad tim kada, kako ili od čega će njihovo potomstvo umreti (ili živeti, ili raditi, ili se porađati). Antropolozi dosledno skreću pažnju na kontekste unutar kojih se vrednosti i izbori o graničnim oblicima života stvaraju, posreduju i kontrolišu. Na primer, država doslovno uvodi ljude u život i izvodi ih iz njega, kontrolisanjem važnih diskursa o reprodukciji, načinima i sredstvima (Kligman 1995; Weiss 2002).

Antropološka istraživanja o vrednosti života pokazuju koliko su dragoceni ili ranjivi biopolitički subjekti. U jednoj studiji (Petryna 2002, p. 7) istražuje se neumoljiv poredak „društvenog i ekonomskog isključivanja“ posle eksplozije nuklearnog reaktora u Černobilju, kada je o „biološkom građanstvu“ počelo da se pregovara „u stilu život ili smrt“ za preživele a obolele, u postsovjetskoj političkoj ekonomiji. Koen (Cohen 2004) sledi istu temu u svojoj studiji o širenju tržišta ljudskih organa u Indiji (naročito bubrega). On prikazuje kako siromašni žrtvuju svoje zdravlje i telesni integritet da bi mogli da žive kao moderni politički subjekti, učestvujući u „doniranju“ organa u zamenu za kratkotrajnu ekonomsku dobit. Bil (Biehl 2001, p. 131) ispituje medicinsko-političke strategije koje najsiromašnije osobe obolele od SIDE u Brazilu čine društveno nevidljivim i bez vrednosti sve dok ne počnu da umiru, a zatim se društvenom smrću

i živim mrtvacima upravlja na posebnom mestu određenom za „ostatke života“. „Nikoga nije briga da li živim ili umirem“, naslov je jednog članka o sadejstvu posledica zloupotrebe droga, nasilja, rizika od zaraze HIV virusom i prostitucije među ženama u Hartfordu u Konektikatu, koji sažima izgledе onih koji su odvojeni od tehnologija omogućenih bionaukom (Romero-Daza et al. 2003). Drugi autori (Nichter and Cartwright 1991) pokazuju protivrečnu prirodu globalnih kampanja za zdravlje dece koje koegzistiraju sa globalnom ekspanzijom pušenja samo da bi „deca sačuvali za industriju duvana“. Saosećanje, kao i sredstva neophodna za opstanak, disproporcionalno su raspodeljena (Kleinman et al. 1997; Farmer 2004).

Usmerenost na biopolitiku osvetljava kompleksne i čudnovate puteve koji povezuju političke građane koji proizvode i koriste nove tehnologije života i smrti. Veći deo ovog istraživanja bavio se prvo time kako klinička i naučna napredovanja rekonstituišu odnose između tela, delova tela, subjektiviteta i društva, i drugo, kako su ona dovela do novih etičkih i ontoloških izazova (Rabinow 1996). Emocionalne, materijalne, simboličke i razmenjujuće vrednosti transplantiranih organa koji žive posle smrti ili omogućuju život na račun zdravlja sada su dobro utaban etnografski teren (Cohen 2004; Hogle 1999; Joralemon 1995; Sanner 1994; Schepher-Hughes 2004; Sharp 2001). Voldbi (Waldby 2002, p. 306), na primer, opisuje kako se embrioni „kao moćne ikone obećane kontrole nad našim biološkim sastavom i zdravljem“ tretiraju biološkim inženjeringom da bi bili izvori tkiva kojima se trguje, transformišući time pojmove vrednosti i dara, i stvarajući nove oblike ekonomije, reciprociteta, nezaduženosti i zajednice.

Antropolozi koji se bave biopolitikom manje pažnje su posvetili tržišnim silama koje podupiru i pokreću pojavu novih bionaučnih životnih formi, možda zato što njihovo nezadovoljstvo istorijskim materijalizmom još nije zamenjeno metateorijskom kritikom globalnog kapitalizma. Izuzeci u odnosu na ovu tendenciju jesu analiza korporativne kontrole životnih formi i njihovo postajanje robom. Primeri obuhvataju razmatranja o promeni od „vrste“ ka „brendu“ (Haraway 1997), rad o razvijanju i patentiranju matičnih ćelija (Franklin 2003, 2004), studija o genetskoj prirodi/kulturi u Holandiji (Taussig 2004), i o pretvaranju fetusa u robu i njegovom metaforičkom „konzumiranju“ (Taylor 2000). Sam život je postao nešto što se može učiniti robom (Comaroff and Comaroff 2002; Sharp 2000). Učesnici škole Američkog istraživačkog seminara koju su organizovale Sara Frenklin (S. Franklin) i Margaret Lok (M. Lock) analizirali su pojam „biokapitala“. Oslanjajući se na Marksovo shvatanje da se kapital zasniva na pravljenju, izvlačenju vrednosti, pod biokapitalizmom

se podrazumevaju načini na koje biotehnoška industrija stvara uslove i saveze (država-akademski svet-korporativni) putem kojih se biološki objekti stvaraju i njima manipuliše. Izvlačenje vrednosti nastupa onda kada životne forme i komadići života (kao što su geni, haplotipi ili polimorfizam jednog nukeotida) postanu dostupni privatnom vlasništvu i zaštićeni patenti, kada je raspolaganje njima usmereno ka stvaranju profita, a ne ka javnom dobru (Franklin and Lock 2003, Rajan 2003). Ova tendencija deo je veće transformacije u organizaciji i finansiranju bionaučnog istraživanja, tako da će „naučni rad i tehnološki transfer“ povezati „laboratoriju direktno sa trgovačkim filijalama“ (Shorett et al. 2003, p. 123). Sa širenjem biokapitalizma, sveopšte zdravlje sve je manje prioritet, a biomedicinski poduhvat sve se više udaljava od svog cilja – poboljšavanja zdravlja svih ljudi.

IZMEĐU ŽIVOTA I SMRTI, POČECI I KRAJEVI

Tarnerov (Turner 1974) pojam liminalnosti usmeravao je veći deo antropoloških analiza o graničnim oblicima života sve do Fukoovih analiza. Tarner je opisao ono stanje između društvenih statusa kao period intenzivne lične i društvene ranjivosti, a *communitas* kao socijalni oblik u kome se ljudi i društva obraćaju ritualnim autoritetima i običajima da ih provedu i usmere kroz te prelazne periode. Antropolozi pod Tarnerovim uticajem priznali su značaj moći i opasnosti koje su prisutne u liminalnim bićima (kao što su tek rođene bebe i mrtva tela) i njihove fantazmagorične manifestacije (kao što su duhovi i sablasti).

Dok se strukturalni funkcionalizam povlačio pred kritičkom teorijom, ideja o liminalnom je proširena da bi obuhvatila rad o novonastajućim, osporenim i netradicionalnim vrstama života, kao i o promenljivim kulturnim i političkim silama koje upravljaju životom i smrću. Fuko (Foucault 1978), na primer, skreće pažnju na protivrečnosti inherentne društvima koja su istovremeno posvećena biopolitici – stvaranju, očuvanju i organizovanju života – i tanatopolitici, to jest, proizvodnji smrti kroz državno sponzorisano nasilje. Agamben (Agamben 1998) se manje bavio tenzijama između biopolitike i tanatopolitike, a više stravičnim potencijalom koji se aktualizuje kada se nasilje i politika smrti mešaju sa samim životom. On o tom mešanju govori kao o „zoni nerazgovetnosti“ u kojoj su proživljene i percipirane razlike između ogoljenog ili prirodnog života s jedne strane, i moralnog i političkog života s druge strane, urušene, fuzionisane i „prelaze jedna u drugu“ u okolnostima u kojima obustava tradicionalne juridičke moći postaje norma (Agamben 1998,

p. 37, videti i Dean 2004). Savremene tendencije nagoveštavaju da će antropolozi nastaviti da dokumentuju kolaps granica između ogoljenog/prirodnog života i političkog života, i osporene granice između živog i mrtvog, organskog i tehnološkog, veštačkog i prirodnog.

Tako su u oblasti početaka i krajeva života etnografi odgovorili na veliki izazov, koji Rouz (Rose 2001, p. 5) formuliše kao „utvrđivanje osobenosti naše savremene biopolitike“. To su učinili analizirajući međusobno delovanje birokratske forme, tržišne aktivnosti i biomedicinske tehnike koji zajedno stvaraju liminalne entitete ili bića. Ušli su u trag produkciji naučnog i simboličnog znanja o ovim nepravilnim i politički produktivnim entitetima i pokazali kako se oni koriste u pregovorima o granicama i vlasništvu. Opisali su i ispitati nove oblike procesa postajanja subjektom. Najzad, pokazali su kako se životima, telima i samim životom, živim bićima, upravlja – to jest, kako se ona čine zdravim i bolesnim, vrednim i ranjivim, vidljivim i nevidljivim, potrošnim, profitabilnim i smrtnim, putem regulatornih, biomedicinskih, etičkih i političkih struktura kao i strategijama građanskog delovanja, prisvajanjem, otporom i otpornošću.

ZAKLJUČAK. POČECI, KRAJEVI I ETNOGRAFSKI RAD

Zadatak reprezentovanja, posmatranja i pisanja o stvaranju i prestanku postojanja osoba, formi života i uslova koji ih okružuju, biće i dalje pod uticajem bar tri teme. U prvu spadaju transformacije kulturne prakse (oblikovane globalizovanim političkim ekonomijama) i novonastajući odnosi između nauke, klinike i države koji oblikuju rođenje, smrt, život, konstituisanje osobe i mogućnosti za život i zdravlje. U drugu spadaju biomedicinske tehnike i ekonomske strukture koje ih legitimišu i čine mogućim produžavanje života i prolongiranje umiranja. U tom procesu, tehnonaučne industrije i prakse stvaraju nove oblike života, liminalnosti, znanja i društvene organizacije. Treća se odnosi na sve veću političku ranjivost mnogih populacija zbog njihovog globalnog pretvaranja u robu, siromaštva, društvene nevidljivosti i nasilja.

Antropologija životnih početaka i krajeva nastaviće da prati i reaguje na nastajuće promene. Slutimo da će i dalje biti pod uticajem velikih etnografskih poduhvata, uz njihove teorijske i praktične primene, izloženih u ovom pregledu. Ono što je bitno u okviru discipline antropologije, uključujući i to što može da se obraća različitoj publici, zavisće od toga kako antropolozi budu formirali saveze sa naučnicima, profesionalnim i drugim organizacijama, i građanima sveta. Zavisće i od nastojanja da se

pronadu novi putevi javnog zalaganja za ugrozene delove stanovništva, što će zahtevati pristup čak i u većem opsegu, mestima znanja i moći.^[2]

LITERATURA

- Agamben G. 1998. *Homo sacer: Sovereign Power and Bare Life*. Stanford: Stanford Univ. Press. 199 pp.
- Anspach R. R. 1993. *Deciding Who Lives: Fateful Choices in the Intensive-Care Nursery*. Berkeley: Univ. Calif. Press, 303 pp.
- Armstrong D. 1987. *Silence and truth in death and dying*. *Soc. Sci. Med.* 24: 651–657.
- Astuti R. 1993. Food for pregnancy: procreation, marriage and images of gender among the Vezo of western Madagascar. *Soc. Anthropol.* 1: 277–290.
- Bastian M. L. 2001. The demon superstition: abominable twins and mission culture in Onitsha history. *Ethnology* 40: 13–27.
- Battaglia D. 1990. *On the Bones of the Serpent: Person, Memory and Mortality in Sabarl Island Society*. Chicago: Univ. Chicago Press. 253 pp.
- Becker G. 2000. *The Elusive Embryo: How Women and Men Approach New Reproductive Technologies*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 320 pp.
- Becker G. 2002. Dying away from home: quandaries of migration for elders in two ethnic groups. *J. Gerontol. B* 57: 79–95.
- Behar R. 1996. *The Vulnerable Observer: Anthropology That Breaks Your Heart*. Boston: Beacon Press. 195 pp.
- Biehl J. G. 2001. Vita: life in the zone of social abandonment. *Soc. Text* 19: 131–149.
- Biehl J. G. 2005. *Vita: life in the zone of social abandonment*. Berkeley: Univ. Calif. Press
- Black H., Rubenstein R. 2005. Direct care workers' response to dying and death in the nursing home: a case study. *J. Gerontol. Soc. Sci.* 60B: S3-S10

[2] Važni razgovori sa Lori Hart, Suzanom Mrozik i Andreom Sankar doprineli su nastanku ovog pregleda. Iskreno se zahvaljujemo Gaju Bekeru i Lesliju Šarpu za njihove komentare o ranijoj verziji nacrtu, kao i En Megrader za njen rad na bibliografiji. Imena koautora izložena su azbučnim redom.

- Bloch M. 1993. Zafimaniry birth and kinship theory. *Soc. Anthropol.* 1: 119–132.
- Brandes S. 2001. The cremated catholic: the ends of a deceased Guatemalan. *Body Soc.* 7: 111–120.
- Briggs C. L. 2004. Theorizing modernity conspiratorially: science, scale and the political economy of public discourse in explanations of a cholera epidemic. *Am. Ethnol.* 31: 164–187.
- Brodwin P., ed. 2000. *Biotechnology and Culture: Bodies, Anxieties, Ethics*. Bloomington: Indiana Univ. Press. 296 pp.
- Browner C, Sargent CF. 1996. Anthropological studies of human reproduction. U *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method*, ed. CF Sargent, TM Johnson, pp. 218–235. Westport, CT: Praeger.
- Canguilhem G. 1994. *A Vital Rationalist: Selected Writings from Georges Canguilhem*. New York: Zone Books. 481 pp.
- Carrithers M, Collins S. Lukes S. 1985. *The Category of the Person: Anthropology, Philosophy, History*. Cambridge, UK: Cambridge Univ. Press. 309 pp.
- Carsten J. 1995. The substance of kinship and the heat of the hearth – feeding, personhood, and relatedness among Malays in Pulau Langkawi. *Am. Ethnol.* 22: 223–241.
- Casper M. J. 1998. *The Making of the Unborn Patient: A Social Anatomy of Fetal Surger*. New Brunswick, NJ: Rutgers Univ. Press. 267 pp.
- Cassell J. 2005. Introduction. U *Life and Death in Intensive Care*. Philadelphia: Temple Univ. Press. 248 pp.
- Cassell J, Buchman T. G, Streat S. Stewart R. M. 2003. Surgeons, intensivists and the covenant of care: administrative models and values affecting care at the end of life-updated. *Crit. Care Med.* 31: 1551–1557.
- Cecil R. 1996. *The Anthropology of Pregnancy Loss: Comparative Studies in Miscarriage, Stillbirth and Neonatal Death*. Oxford, UK/Washington, DC: Berg. 226 pp.
- Chambliss D. F. 1996. *Beyond Caring: Hospitals, Nurses and the Social Organization of Ethics*. Chicago: Univ. Chicago Press. 201 pp.
- Christakis N. A. 1999. *Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care*. Chicago Univ. Chicago Press, 328 pp.
- Clarke A. 1998. *Disciplining Reproduction: Modernity, American Life Science, and „The Problems of Sex“*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 421 pp.
- Clarke A. E., Shim J. K., Mamo L., Fosket J. R., Fishman J. R. 2003. Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness and U.S. biomedicine. *Am. Sociol. Rev.* 68: 161–194.

- Cohen L. 1998. *No Aging in India: Alzheimer's, the Bad Family and Other Modern Things*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 367 pp.
- Cohen L. 2004. Operability, bioavailability and exception. Videti Ong and Collier 2004, Part II, 5, pp. 79–90.
- Cohen L, Leibling A. eds. 2005. *Thinking About Dementia: Culture, Loss and the Anthropology of Senility*. New Brunswick, NJ: Rutgers Univ. Press. In press.
- Comaroff J. L, Comaroff J. 2002. Occult economies and the violence of abstraction: notes from the South African postcolony. U *From the Margins: Historical Anthropology and its Futures*, ed. B. K Axel, pp. 267–301. Durham/London: Duke Univ. Press.
- Conklin B. A. 2001. *Consuming Grief: Compassionate Cannibalism in an American Society*. Austin: Univ. Tex. Press. 285 pp.
- Conklin B. A., Morgan L. M. 1996. Babies, bodies and the production of personhood in North America and a native Amazonian society. *Ethos* 24: 657–694.
- Counts D. A., Counts D. 2004. The good, the bad and the unresolved death in Kalia. *Soc. Sci. Med.* 58: 887–897.
- Csordas T. J. 1996. A handmaid's tale: the rhetoric of personhood in America and Japanese healing of abortions. U *Gender and Health: An International Perspective*, ed. CF Sargent, C Brettell, pp. 227–241. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Csordas T. J. 2000. Computerized cadavers: shades of being and representation in virtual reality. Videti Brodwin 2000, pp. 173–192.
- Davis-Floyd R. 2004. *Birth as an American Rite of Passage*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 410 pp.
- Davis-Floyd R., Dumit J., eds. 1998. *Cyborg Babies: From Techno-Sex to Techno-Tots*. New York: Routledge. 288 pp.
- Davis-Floyd R., Sargent C. F. 1997. Introduction: the anthropology of birth. U *Childbirth and Authoritative Knowledge: Cross-Cultural Perspectives*, ed. R. Davis-Floyd, CF Sargent, pp. 1–51, Berkeley: Univ. Calif. Press
- Dean M. 2004. Four thesis on the powers of life and death. *Contretemps* 5: 1–14.
- Delaney C. L.. 1991. *The Seed and the Soil: Gender and Cosmology in Turkish Village Society*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 360 pp.
- Desjarlais R. R. 1992. *Body and Emotions: The Aesthetics of Illness and Healing in the Nepal Himalayas*. Philadelphia: Univ. Penn. Press. 300 pp.
- Desjarlais R. R. 2003. *Sensory Biographies: Lives and Deaths Among Nepal's Yolmo Buddhists*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 306 pp.

- Dreyfus H. L., Rabinow P. 1982. *Michel Foucault, Beyond Structuralism and Hermeneutics*. Chicago: Univ. Chicago Press. 231 pp.
- Dumit J., Davis-Floyd R. 1998. *Cyborg babies: children of the third millennium*. Videti Davis-Floyd and Dumit 1998, pp. 1–18.
- Edwards J., Franklin S., Hirsch E., Price F., Strathern M. 1999. *Technologies of Procreation: Kinship in the Age of Assisted Conception*. New York: Routledge. 236 pp.
- Erikson S. L. 2003. Post-diagnostic abortion in Germany: reproduction gone awry, again? *Soc. Sci. Med.* 56:1987–2001.
- Farmer P. 1999. *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 375 pp.
- Farmer P. 2004. An anthropology of structural violence. *Curr. Anthropol.* 45: 305–325.
- Farmer P., Connors M., Simmons J. 1996. *Women, Poverty and AIDS: Sex, Drugs and Structural Violence*. Monroe, ME: Common Courage Press. 473 pp.
- Field D. 1996. Awareness and modern dying. *Mortality* 1: 255–265.
- Foucault M. 1978. *The History of Sexuality*. New York: Pantheon Books
- Foucault M. 1988. Technologies of the self. U *Technologies of the self: A Seminar with Michel Foucault*, ed. LH Martin, H Gutman, PH Hutton, pp. 16–49. Amherst: Univ. Mass. Press
- Francis D., Kellaher L., Neophytou G. 2005. *The Secret Cemetery*. Oxford/ New York: Berg. 224 pp.
- Franklin S. 1997. *Embodied Progress: A Cultural Account of Assisted Conception*. London/New York: Routledge. 252 pp.
- Franklin S. 2003. Kinship, genes and cloning: life after Dolly. Videti Goodman et al. 2003, pp. 95–110.
- Franklin S. 2004. Stem cells r us: emergent forms and the global biological. Videti Ong and Collier 2004, Part II, 4, pp. 59–78.
- Franklin S., Lock M. M. 2003. *Remaking Life and Death: Toward an Anthropology of the Biosciences*. Santa Fe, N. Mex: Sch. Am. Res. Press. 372 pp.
- Franklin S., McKinnon S. 2001. *Relative Values: Reconfiguring Kinship Studies*. Durham: Duke Univ. Press. p. 519.
- Gammeltoft T. 2002. Between „science“ and „superstition“: moral perceptions of induced abortion among young adults in Vietnam. *Cult. Med. Psychiatry* 26: 313–38.
- Gewertz D., Errington F. 2002. Margaret Mead and the death of Alexis Gewertz Shepard. *Amherst Mag.*, Spring.
- Giacomini M. 1997. A Change of hearth and a change of mind? Technology and the redefinition of death in 1968. *Soc. Sci. Med.* 44: 1465–1482.

- Ginsburg F. D. 1989. *Contested Lives: The Abortion Debate in an American Community*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 315 pp.
- Ginsburg F. D., Rapp R. 1995. *Conceiving the New World Order: the Global Politics of Reproduction*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 450 pp.
- Glaser B. G., Strauss A. L. 1968. *Time for Dying*. Chicago: Aldine. 270 pp.
- Good M. J. D., Gadmer N. M., Ruopp P., Lakoma M., Sullivan A. M., et al. 2004. Narrative nuances on good and bad deaths: internists' tales from high-technology work places. *Soc. Sci. Med.* 58: 939–953.
- Good M. J. D., Good B. J., Schaffer C., Lind S. E. 1990. American oncology and the discourse on hope. *Cult. Med. Psychiatry* 14: 59–79.
- Good M. J. D., Hunt L., Munataka T., Kobayashi Y. 1993. A comparative analysis of the culture of biomedicine: disclosure and consequences for treatment in the practice of oncology. U *Health and Health Care in Developing Countries: Sociological Perspectives*, ed. P Conrad, EB Gallaher, pp. 180–210. Philadelphia: Temple Univ. Press
- Goodman A. H., Heath D., Lindee M. S. 2003. *Genetic Nature/Culture: Anthropology and Science Beyond the Two-Culture Divide*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 311 pp.
- Gordon D. R., Paci E. 1997. Disclosure practices and cultural narratives: understanding concealment and silence around cancer in Tuscany, Italy. *Soc. Sci. Med.* 44: 1433–1452.
- Gottlieb A. 2004. *The Afterlife is Where We Come From: The Culture of Infancy in West Africa*. Chicago: Univ. Chicago Press. 403 pp.
- Greenhalgh S. 2003. Unplanned persons and gendered children – planned births, unplanned persons: „population“ in the making of Chinese modernity. *Am. Ethnol.* 30: 196–215.
- Gregg R. 1995. *Pregnancy in a High-Tech Age: Paradoxes of Choice*. New York: NY Univ. Press. 207 pp.
- Gupta A. 2002. Reliving childhood? The temporality of childhood and narratives of reincarnation. *Ethnos* 67: 33–56.
- Haraway D. J. 1997. *Modest-Witness @Second Millennium. Femaleman-Meets-Oncomouse: Feminism and Technoscience*. New York: Routledge. 361 pp.
- Hardacre H. 1997. *Marketing the Menacing Fetus in Japan*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 310 pp.
- Hartouni V. 1997. *Cultural Conceptions: On Reproductive Technologies and the Remaking of Life*. Minneapolis: Univ. Minn. Press. 175 pp.
- Hartouni V. 1999. A study in reproductive technologies. U *Revising Women, Health and Healing: Feminist, Cultural and Technoscience Perspectives*, ed. A. Clarke, VL Olesen, pp. 254–265. New York: Routledge.

- Heilman S. C. 2001. *When a Jew Dies: The Ethnography of a Bereaved Son*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 271 pp.
- Helmreich S. 2003. Trees and seas of information: alien kinship and the biopolitics of gene transfer in marine biology and biotechnology. *Am. Ethnol.* 30: 340–358.
- Heriot M. J. 1996. Fetus rights versus the female body: contested domains. *Med. Anthropol. Q.* 10: 176–194.
- Hertz E. 1960 (1907). *Death and the Right Hand*. Glencoe, IL: Free Press. 174 pp.
- Hogle L. F. 1999. *Recovering the Nation's Body: Cultural Memory, Medicine and the Politics of Redemption*. New Brunswick, NJ: Rutgers Univ. Press. 242 pp.
- Ikels C. 1997. Kidney failure and transplantation in China. *Soc. Sci. Med.* 44: 1271–1283.
- Inhorn M. C. 1994. *Quest for Conception: Gender, Infertility and Egyptian Medical Traditions*. Philadelphia: Univ. Penn. Press. 441 pp.
- Inhorn M. C, Van Balen F., eds. 2002. *Infertility Around the Globe: New Thinking on Childlessness, Gender and Reproductive Technologies*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 347 pp.
- James N., Field D. 1992. The routinization of hospice: charisma and bureaucratization. *Soc. Sci. Med.* 34: 1363–1375.
- James W. R. 2000. Placing the unborn: on the social recognition of new life. *Anthropol. Med.* 7: 169–189.
- Johnson N., Cook D., Giacomini M., Willms D. 2000. Towards a „good“ death: end-of-life narratives constructed in an intensive care unit. *Cult. Med. Psychiatry* 24: 275–295.
- Joralemon D. 1995. Organ wars: the battle for body parts. *Med. Anthropol. Q.* 9: 335–356.
- Kahn S. M. 2000. *Reproducing Jews: A Cultural Account of Assisted Conception in Israel*. Durham: Duke Univ. Press 227 pp.
- Kaufman S. R. 2000. In the shadow of „death with dignity“: medicine and cultural quandaries of the vegetative state. *Am Anthropol.* 102: 69–83.
- Kaufman S. R. Hidden places, uncommon persons. *Soc. Sci. Med.* 56: 2249–2261.
- Kaufman S. R. 2005. . . . *And a Time to Die: How American Hospitals Shape the End of Life*. New York: Scribner. 400 pp.
- Kayser-Jones J. 2002. The experience of dying: an ethnographic nursing home study. *Gerontol.* 42 (Spec. No. 3): 11–19.
- Kleinman A., Das V., Lock M., eds. 1997. *Social Suffering*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 404 pp.

- Kligman G. 1995. Political demography: the banning of abortion in Ceausescu's Romania. Videti Ginsburg and Rapp 1995, pp. 235–255.
- Klima A. 2002. *The Funeral Casino: Meditation, Mascare, and Exchange with the Dead in Thailand*. Princeton: Princeton Univ. Press. 317 pp.
- Klinenberg E. 2001. Bodies that don't matter: death and derelection in Chicago. *Body Soc.* 7: 121–136.
- Klinenberg E. 2002. *Heat Wave: A Social Autopsy of Disaster in Chicago*. Chicago: Chicago Univ. Press.
- Konrad M. 1998. Ova donation and symbols of substance: some variations on the theme of sex, gender and the partible body. *J. R. Anthropol. Inst.* 4: 643–667.
- Konrad M. 2004. *Nameless Relations: Anonymity, Melanesia and Reproductive Gift Exchange Between British Ova Donors and Recipients*. Oxford: Berghahn Books. 192 pp.
- Koster W. 2003. *Secret Strategies: Women and Abortion in Yoruba Society, Nigeria*. Amsterdam: Aksant. 385 pp.
- Krause E. L. 2005. *A Crisis of Births: Population Politics and Family-making in Italy*. Belmont, CA: Thomson/Wadsworth. 208 pp.
- Kubler-Ross E. 1969. *On Death and Dying*. New York: Macmillan. 286 pp.
- Lambek M., Strathern A. 1998. *Bodies and Persons: Comparative Perspectives from Africa and Melanesia*. Cambridge, UK: Cambridge, Univ. Press. 298 pp.
- Landsman G. H. 1998. Reconstructing motherhood in the age of „perfect“ babies: mothers of infants and toddlers with disabilities. *Signs* 24: 69–99.
- Lane S. D, Jok J. M, El-Mouelhy M. T. 1998. Buying safety: the economics of reproductive risk and abortion in Egypt. *Soc. Sci. Med.* 47: 1089–1099.
- Latour B. 1993. *We Have Never Been Modern*. Cambridge, MA: Harvard Univ. Press. 157 pp.
- Latour B., Woolgar S. 1986. *Laboratory Life: the Construction of Scientific Facts*. Princeton: Princeton Univ. Press. 294 pp.
- Lavi S. J. 2005. *The Modern Art of Dying: History of Euthanasia in the United States*. Princeton: Princeton Univ. Press. 240 pp.
- Layne L. L. 2003. *Motherhood Lost: A Feminist Account of Pregnancy Loss in America*. New York: Routledge. 354 pp.
- Lock M., Gordon D., eds. 1988. *Biomedicine Examined*. Dordrecht/ Boston: Kluwer Acad.
- Lock M. 2000. On dying twice: culture, technology and the determination of death. U *Living and Working with the New Medical Technologies:*

- Intersections of Inquiry*, ed. MM Lock, A Young, A. Cambrosio, pp. 233–262. Cambridge, UK: Cambridge Univ. Press.
- Lock M. 2002. *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 429 pp.
- Loizos P., Heady P. 1999. *Conceiving Persons: Ethnographies of Procreation, Fertility and Growth*. New Brunswick, NJ: Athlone Press. 256 pp.
- Miller B. D. 2001. Female-selective abortion in Asia: patterns, policies and debates. *Am. Anthropol.* 103: 1083–1095.
- Mitchell L. M. 2001. *Baby's First Picture: Ultrasound and the Politics of Fetal Subjects*. Toronto: Univ. Toronto Press. 258 pp.
- Mitford J. 1998 (1963). *The American Way of Death Revisited*. New York: Knopf. 296 pp.
- Morgan L. M. 1998. Ambiguities lost: fashioning the fetus into a child in Ecuador and the United States. Videti Scheper-Hughes and Sargent 1998, pp. 58–74.
- Morgan L. M. 2002. „Properly disposed of“: a history of embryo disposal and the changing claims on fetal remains. *Med. Anthropol.* 21: 247–274.
- Morgan L. M. 2002 (1989). When does life begin? A cross-cultural perspective on the personhood of fetuses and young children. U *Talking About People: Readings in Contemporary Cultural Anthropology*, ed. WA Haviland, RJ Gordon, LA Vivanco, pp. 35–46. Boston: McGraw-Hill.
- Morgan L. M, Michaels MW, eds. 1999. *Fetal Subjects, Feminist Positions*. Philadelphia: Univ. Penn. Press. 345 pp.
- Muller J. H, Koening B. A. 1988. On the boundary of life and death: the definition of dying by medical residents. Videti Lock and Gordon 1988, pp. 351–374.
- Nations M. K, Misago C., Fonseca W., Correia L. L., Campbell O. M. 1997. Women's hidden transcripts about abortion in Brazil. *Soc. Sci. Med.* 44: 1833–1845.
- Nichter M., Cartwright E. 1991. Saving the children for tobacco industry. *Med. Anthropol. Q.* 5: 236–256.
- Novas C., Rose N. 2000. Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Econ. Soc.* 29: 485–513.
- Oaks L. 1994. Fetal spirithood and fetal personhood – the cultural construction of abortion in Japan. *Women's Stud. Int. Q.* 17: 511–523.
- Oaks L. 2001. *Smoking and Pregnancy: The Politics of Fetal Protection*. New Brunswick, NJ: Rutgers Univ. Press. 276 pp.
- Oaks L. 2003. Antiabortion positions and young women's life plans in contemporary Ireland. *Soc. Sci. Med.* 56: 1973–1986.

- Obermeyer C. M. 2000. Pluralism and pragmatism: Knowledge and practice of birth in Morocco. *Med. Anthropol. Q.* 14: 180–201.
- Obeyesekere G. 2002. *Imagining Karma: Ethical Transformation in Amerindian, Buddhist and Greek Rebirth*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 448 pp.
- Ohnuki-Tierney E., Angrosino M. V., Becker C., Daar A. S., Funabiki T., Lorber M. I. 1994. Brain death and organ transplantation: cultural bases of medical technology. *Curr. Anthropol.* 35: 233–254.
- Ong A. 1995. Making the biopolitical subject: Cambodian immigrants, refugee medicine and cultural citizenship in California. *Soc. Sci. Med.* 40: 1243–1257.
- Ong A., Collier S. J., eds. 2004. *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*. Malden, MA: Blackwell. 512 pp.
- Panourgia E. N. K. 1995. *Fragments of Death, Fables of Identity: An Athenian Anthropography*. Madison: Univ. Wis. Press. 242 pp.
- Papagaroufali E. 1999. Donation of human organs or bodies after death: a cultural phenomenology of „flesh“ in the Greek context. *Ethos* 27: 283–314.
- Paxson H. 2004. *Making Modern Mothers: Ethics and Family Planning in Urban Greece*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 335 pp.
- Petryna A. 2002. *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton Univ. Press. 264 pp.
- Picone M. 1998. Infanticide, the spirits of aborted fetuses, and the making of motherhood in Japan. Videti Scheper-Hughes and Sargent 1998, pp. 37–57.
- Rabinow P. 1996. *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton: Princeton Univ. Press. 190 pp.
- Rajan K. S. 2003. Genomic capital: public cultures and market logics of corporate biotechnology. *Sci. Cult.* 12: 87–120.
- Ram K., Jolly M., eds. 1998. *Maternities and Modernities: Colonial and Postcolonial Experiences in Asia and the Pacific*. Cambridge, UK: Cambridge Univ. Press. 305 pp.
- Rapp R. 1998. Refusing prenatal diagnosis: the uneven meanings of bioscience in a multicultural world. Videti Davis-Floyd and Dumit 1998, pp. 143–167.
- Rapp R. 1999. *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge. 361 pp.
- Rivkin-Fish M. 2005. *Women's Health in Post-Soviet Russia: The Politics of Intervention*. Bloomington: Indiana Univ. Press. 248 pp.

- Romero-Daza N., Weeks M., Singer M. 2003. „Nobody gives a damn if I live or die“: violence, drugs and street-level prostitution in inner-city Hartford, CT. *Med. Anthropol.* 22: 233–259.
- Rosaldo R. 1984. Grief and a headhunter's rage: on the cultural force of emotions. U *Text, Play and Story: The Construction and Reconstruction of Self and Society*, ed. EM Bruner, pp. 178–195. Washington, DC: Am Ethnol. Soc.
- Rose N. 2001. The politics of life itself. *Theory Cult. Soc.* 18: 1–30.
- Russ A. J. 2005. Love's labor paid for: gift and commodity at the threshold of death. *Cult. Anthropol.*
- Rylko-Bauer B. 1996. Abortion from crosscultural perspective: an introduction. *Soc. Sci. Med.* 42: 479–482.
- Sankar A. 1999. Introduction. U *Dying at Home: A Family Guide for Caregiving*, pp. 1–16. Baltimore: Johns Hopkins Univ. Press.
- Sankar A., Kuborsky M., Rwabuhemba T., Songwathana P. 1998. Comparative perspectives on living with HIV/AIDS in late life. *Res. Aging* 20: 885–911.
- Sanner M. 1994. Attitudes toward organ donation and transplantation. A model for understanding reactions to medical procedures after death. *Soc. Sci. Med.* 38: 1141–1152.
- Sargent C. F. 1989. *Maternity, Medicine and Power: Reproductive Decisions in Urban Benin*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 246 pp.
- Scheper-Hughes N. 1992. *Death Without Weeping: The Violence of Everyday Life in Brazil*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 614 pp.
- Scheper-Hughes N. 1996. Small wars and invisible genocides. *Soc. Sci. Med.* 43: 889–900.
- Scheper-Hughes N. 2001. Ishi's brain, Ishi's ashes. *Anthropol. Today* 17: 12–18.
- Scheper-Hughes N. 2004. Parts unknown: undercover ethnography of the organs-trafficking underworld. *Ethnography* 5: 29–73.
- Scheper-Hughes N., Sargent C. F, eds. 1998. *Small Wars: The Cultural Politics of Childhood*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 464 pp.
- Seale C. 1998. *Constructing Death: The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge, UK: Cambridge Univ. Press. 236 pp.
- Seale C., van der Geest S. 2004. Good and bad death: introduction. *Soc. Sci. Med.* 58: 883–885.
- Seremetakis C. N. 1991. *The Last Word: Women, Death and Divination in Inner Mani*. Chicago: Univ. Chicago Press. 275 pp.
- Seymour J. 2001. *Critical Moments-Death and Dying in Intensive Care*. Buckingham, UK: Open Univ. Press. 185 pp.

- Sharp L. A. 2000. The commodification of the body and its parts. *Annu. Rev. Anthropol.* 29: 287–328.
- Sharp L. A. 2001. Commodified kin: death, mourning and competing claims on the bodies of organ donors in the United States. *Am. Anthropol.* 103: 112–133.
- Shepard G. H. 2002. Three dazs for weeping: dreams, emotions and death in the Peruvian Amazon. *Med. Anthropol. Q.* 16: 200–229.
- Shorett P., Rabinow P., Billings P. R. 2003. The changing norms of the life sciences. *Nat. Biotechnol.* 21: 123–125.
- Slomka J. 1992. The negotiation of death: clinical decision making at the end of life. *Soc. Sci. Med.* 35: 251–259.
- Sobo E. J. 1993. *One Blood: The Jamaican Body*. Albany: State Univ. NY Press. 329 pp.
- Starn O. 2004. *Ishi's Brain: In Search of America's Last 'Wild' Indian*. New York: Norton. 352 pp.
- Strathern A., Stewart P. J. 1998. Melpa and Nuer ideas of life and death: the rebirth of a comparision. Videti Lambek and Strathern 1998, pp. 232–251.
- Strathern M. 1988. *The Gender of the Gift: Problems with Women and Problems with Society in Melanesia*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 422 pp.
- Strathern M. 1992. *Reproducing the Future: Essays on Anthropology, Kinship and the New Reproductive Technologies*. New York: Routledge. 200 pp.
- Sudnow D. 1967. *Passing On: The Social Organization of Dying*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall. 176 pp.
- Suzuki H. 2000. *The Price of Death: The Funeral Industry in Contemporary Japan*. Stanford: Stanford Univ. Press. 266 pp.
- Taussig K. S. 2004. Bovine abominations: genetic culture and politics in the Netherlands. *Cult. Anthropol.* 19: 305–336.
- Taussig K. S. 2005. The molecular revolution in medicine: promise, reality and social organization. U *Complexities: Beyond Nature and Nurture*, ed. S McKinnon, S. Silverman, pp. 223–247. Chicago: Univ. Chicago Press.
- Taussig K. S., Rapp R., Heath D. 2003. Flexible eugenics: technologies of the self in the age genetics. Videti Goodman et al. 2003, pp. 58–78.
- Taylor K. M. 1988. Physicians and the disclosure of undesirable information. Videti Lock and Gordon 1988, pp. 441–463.

- Taylor A. C. 1993. Remembering to forget: identity, mourning and memory among the Jivaro. *Man* 28: 653–678.
- Taylor J. S. 1998. Image of contradiction: obstetrical ultrasound in American culture. U *Reproducing Reproduction: Kinship, Power and Technological Innovation*, ed. S. Franklin, H. Ragon e, pp. 15–45. Philadelphia: Univ. Penn. Press.
- Taylor J. S. 2000. An all-consuming experience: obstetrical ultrasound and the commodification of pregnancy. *Videti Brodwin* 2000, pp. 147–170.
- Taylor J. S., Layne L. L., Wozniak D. E., eds. 2004. *Consuming Motherhood*. New Brunswick, NJ: Rutgers Univ. Press. 323 pp.
- Thompson C. 2005. *Making Parents: The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*. Cambridge, MA: MIT Press. 380 pp.
- Timmermans S. 1999. *Sudden Death and the Myth of CPR*. Philadelphia: Temple Univ. Press. 256 pp.
- Trostle J. A. 2005. *Epidemiology and Culture*. Cambridge, UK: Cambridge Univ. Press. 228 pp.
- Turner V. W. 1974. *Dreams, Fields and Metaphors: Symbolic Action in Human Society*. Ithaca: Cornell Univ. Press. 309 pp.
- Van Hollen C. C. 1994. Perspectives on the anthropology of birth: a review. *Cult. Med. Psychiatry* 18: 501–512.
- Van Hollen C. C. 2003. *Birth on the Threshold: Childbirth and Modernity in South India*. Berkeley: Univ. Calif. Press. 295 pp.
- Verdery K. 1999. *The Political Lives of Dead Bodies: Reburial and Postsocialist Change*. New York: Columbia Univ. Press. 185 pp.
- Waldby C. 2000. *The Visible Human Project: Informatic Bodies and Posthuman Medicine*. New York: Routledge. 184 pp.
- Waldby C. 2002. Stem cells, tissue cultures and the production of biovalue. *Health* 6: 305–323.
- Waldby C, Squier S. M. 2003. Ontogeny, ontology and phylogeny: embryonic life and stem cell technologies. *Configurations* 11: 27–46.
- Walter T. 1994. *The Revival of Death*. London: Routledge. 228 pp.
- Walter T. 2004. Plastination for display: a new way to dispose of the dead. *J. R. Anthropol. Inst.* 10: 603–627.
- Weiss M. 2002. *The Chosen Body: The Politics of the Body in Israeli Society*. Stanford: Stanford Univ. Press. 175 pp.
- Williams P. 2003. *Gypsy World: The Silence of the Living and the Voices of the Dead*. Chicago: Univ. Chicago Press. 104 pp.

- Wozniak D. F. 2002. *They're All My Children: Foster Mothering in America*. New York: NY Univ. Press. 244 pp.
- Yngvesson B. 2002. Placing the „gift child“ in transnational adoption. *Law Soc. Rev.* 36: 227–256.
- Zussman R. 1992. *Intensive Care: Medical Ethics and the Medical Profession*. Chicago: Univ. Chicago Press. 252 pp.

Prevela
Jelena Kosovac

.....

ZAJEDNIČKE NITI? RAZVOJ SLUŽBE ZA PALIJATIVNU NEGU U SEDAM EVROPSKIH ZEMALJA^[1]

Dejvid Klark, Henk ten Have i Rin Jansens

Apstrakt: Od kraja šezdesetih godina hospisi i službe za palijativnu negu razvijaju se u mnogim evropskim zemljama. Iako su obrasci razvoja u posebnim nacionalnim kontekstima bili predmet razmatranja, komparativna analiza organizacija ovih službi i njenih usluga do sada nije sprovedena. Takvo poređenje donosi određene praktične i metodološke teškoće. Međutim, dopušta šire sagledavanje aktuelnog obezbeđivanja palijativne nege u Evropi, zajedno sa razmatranjem implikacija za budućnost. Mi dajemo izveštaj o analizi razvoja palijativne nege u sedam evropskih zemalja s obzirom na njene početke, obrasce pružanja te usluge i njenu integrisanost u politiku i strukturu zdravstva. Zaključujemo da, uprkos razlikama u samom procesu njenog razvijanja, novonastajuća disciplina palijativne nege sada svoje mesto najpodesnije nalazi unutar struktura zvaničnog zdravstvenog sistema. Samim tim, nejednakosti između ovih sedam zemalja mogu mnogo jasnije da budu uočene, nastavljajući da postavljaju izazove tvorcima i planerima politike koji deluju s obzirom na evropsku perspektivu.

Ključne reči: službe za palijativnu negu; razvoj zdravstvene politike; Evropa

[1] David Clark, Henk ten Have and Rien Janssens, „Common threads? Palliative care service developments in seven European countries“, *Palliative Medicine* 14, pp. 479–490.

UVOD

Nagla ekspanzija specijalističkih službi za palijativnu negu primetno je dostignuće zdravstva širom Evrope tokom poslednjih godina. U eri medicinske modernizacije, ekspanzioniziranog rasta terapija za lečenje i rehabilitaciju i povećanja troškova zdravstva, kreatori evropske zdravstvene politike sada su počeli da se usmeravaju na pitanja nege obolelih koji su na kraju života. I zaista, u junu 1999. godine, Evropski savet je usvojio rezoluciju o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva pacijenata koji boluju od neizlečivih bolesti i koji su na samrti, i zatražio da pravo na palijativnu negu imaju svi.¹ Širom Evrope, naročito od kraja šezdesetih godina XX veka, svedoci smo začetaka novih službi za palijativnu negu i negu umirućih, posle kojih su tokom devedesetih godina usledile važne inovacije u skoro svim zemljama. Mada je naše znanje o razvijanju palijativne nege u pojedinim zemljama počelo da se popravlja, uz nekoliko izuzetaka,² i dalje nam mnogo toga nedostaje da bismo stekli komparativnu perspektivu. Ovaj tekst je pokušaj da se osvetli taj problem, ispitivanjem formiranja službi za palijativnu negu u sedam evropskih zemalja: Nemačkoj, Švedskoj, Italiji, Holandiji, Belgiji, Španiji i Velikoj Britaniji. U tekstu se pokazuje kako su u različitim okruženjima ostvareni programi i predlozi vezani za palijativnu negu, uz postojeće razlike u oblicima organizovanja. To je povezano sa raspravom o trenutnom odnosu obezbeđivanja ove usluge u svakoj zemlji ponaosob i, naročito, sa stepenom povezanosti sa zvaničnim zdravstvenim sistemom.

CILJEVI, METODI I PROBLEMI UPOREĐIVANJA

Ovaj tekst ima dva cilja. Prvi, da ponudi komparativnu analizu razvoja palijativne nege u nekim evropskim zemljama. Drugi, da utre put dubljem razumevanju – koje će se zasebno obrađivati – razlika u *konceptima* palijativne nege koji preovlađuju širom Evrope. Oba ova cilja povezana su sa širim programom istraživanja koji sprovodi istraživački projekat (*Pallium*) koji finansira Evropska unija, a koji se bavi rasvetljavanjem etičkih načela u okviru evropskih službi za palijativnu negu.

Ovde smo usmereni na opisivanje i komparativnu analizu razvoja specijalističkih, modernih službi za palijativnu negu u sedam evropskih zemalja. Da bi ostvarili ovaj cilj, glavni članovi projekta *Pallium*, a svaki od njih predstavlja jednu od sedam zemalja, sastavili su detaljan izveštaj o njihovim sopstvenim lokalnim kontekstima. Ovi „državni izveštaji“ na koje se oslanjamo u ovom tekstu, obrađuju sledeće teme: strukturu

stanovništva, širi sistem zdravstva, razvoj službi za palijativnu negu uz poseban osvrt na kapacitete za smeštaj pacijenata, staranje u kući, bolničku negu i negu u domovima za stare, edukaciju o palijativnoj nezi, specijalizaciju i akademsko napredovanje, i relevantne zvanične dokumente. U sastavljanju ovih izveštaja oslanjali su se na različite izvore, u koje spadaju i nacionalni i regionalni statistički podaci o stanovništvu, obezbeđivanju zdravstvenih usluga, objavljeni radovi o službama palijativne nege u svakoj zemlji ponaosob, literatura o „starima“ i izveštaji o palijativnoj nezi, i podaci koje su sakupile i objavile pokroviteljske i nevladine organizacije specijalizovane za palijativnu negu.

Pokazalo se da je to složen zadatak. Mada ovi podaci, u različitoj meri, jesu bili dostupni u ovim zemljama, često su bili predstavljeni u takvom obliku da ih je bilo teško upoređivati. Uz to, iako su neke zemlje raspolažale obimnom dokumentacijom o razvoju obezbeđivanja palijativne nege, čak i sekundarnom literaturom, kod nekih drugih je tek trebalo prikupiti te podatke. Samim tim, poređenje je ponekad bilo otežano i nije uvek bilo moguće izložiti podatke koji jednu zemlju porede sa drugom u istom periodu. Dokumentovanje i procena razvoja palijativne nege u ovim zemljama znači ciljanje pokretne mete i to takve koja se kreće veoma brzo. Imajući to na umu, naš cilj u ovom radu bio je da izložimo onaj materijal i dokaze koji su nam bili dostupni krajem 1999. godine. Verujemo da smo pružili prvo detaljno poređenje o razvijanju palijativne nege tokom poslednjih decenija XX veka. Takođe smo izložili i neke smernice u procesima donošenja odluka koji će uticati na razvoj palijativne nege u Evropi u novom veku. Naše iskustvo sa prikupljanjem ovih podataka potvrdilo je dobro poznatu sociološku maksimu prema kojoj su zvanične statistike društvena konstrukcija koja služi određenim organizacionim, političkim i strateškim ciljevima. Težili smo objektivnosti; ali, u svakoj zemlji deluju sile koje su zainteresovane za to kako će podaci biti predstavljeni i protumačeni. Naročito s posebnim oprezom treba tumačiti podatke o pružanju ove usluge: u zavisnosti od svrhe kojoj služe, oni se mogu sagledavati ili kao preceñivanje ili kao potceñivanje „pravog“ stanja stvari.

POČECI

Unutar sedam zemalja koje su proučene, „osnivanje“ specijalizovanih hospisa ili planovi vezani za razvoj palijativne nege odvijali su se tokom skoro četvrt veka, od 1967. godine do 1991 (Tabela 1). Ovi planovi nisu bili uniformne prirode, tako da je prvi korak na putu ka palijativnoj nezi imao oblik hospisa za bolničke pacijente, službe pri bolnici ili programa kućne

nege. Na početku ovog perioda, uticaj hospisa Sv. Kristofera u južnom Londonu i njegovog osnivača Sisli Sonders osećao se svuda. U tim prvim godinama postalo je jasno da Sv. Kristofer neće biti samo još jedan usamljeni primer visokokvalitetne nege za umiruće pacijente, već da će biti i nepresušan izvor mnogo šireg pokreta koji će nadilaziti nacionalne granice.³ U nekim slučajevima to je dovelo do formiranja prvih hospisa u drugim zemljama koje su želele da prenesu koncept ovog londonskog hospisa, manje-više netaknut, u sopstvena okruženja. Međutim, postoje i vrlo jasni primeri onih koji su uočavali njegove nedostatke u tim drugim okruženjima, iako su bili impresionirani samim modelom, i želeli da ga poboljšaju tako da bude primeren za rešavanje lokalnih problema. U Nemačkoj, na primer, televizijska emisija o radu hospisa Sv. Kristofer bila je izvor nadahnuća za neke rane hospise. Međutim, iako se u Španiji rad hospisa osnovanih u Velikoj Britaniji proučavao sa zanimanjem, ono što je u toj zemlji podstaklo razvoj nije bila dobrotvorna dimenzija ustanove, već model zdravstvene zaštite, racionalnog planiranja i snažan naglasak na pokrivenosti troškova i dostupnosti usluge svima.^{4,5}

Tačno deset godina posle otvaranja hospisa Sv. Kristofer sa radom je započela prva specijalizovana služba za palijativnu negu na drugom mestu u Evropi, u Švedskoj. Smeštena na jugu zemlje, Motala služba za kućnu negu⁶ bila je osmišljena da 24 sata obezbeđuje „bolničko lečenje u domu samog pacijenta“. Ideja je bila da ova služba bude *alternativa*, a ne *dopuna*, bolničkoj nezi u takvom okruženju u kome se 85 posto smrti dešava u institucionalnim okruženjima, ali gde se uporno prednost daje kućnoj nezi, izloženosti dostupnoj i odgovarajućoj praktičnoj pomoći. U početku je ova služba delovala u užem okviru, pre svega pružajući negu starim licima, obezbeđujući i opslužujući prve godine 10.000 kreveta dnevno. Kasnije je ukupno pet timova pokrivalo čitavu oblast Ostergotland.⁷ Do 1979. godine u Švedskoj je sačinjen nacionalni izveštaj; predlagao se razvoj ovakve usluge, ali se izričito odbacivao model „hospisa“ kao slobodne institucije za brigu o umirućima.

Prva služba za palijativnu kućnu negu u Italiji pojavila se 1980. godine, zahvaljući saradnji između Odeljenja za terapiju bola Nacionalnog instituta za kancer u Milanu, Fondacije Florijani i Italijanske lige za borbu protiv raka. Posle otpuštanja iz bolnice, terminalno bolesne pacijente, obobile od raka, do njihovih domova pratio je multidisciplinarni tim sastavljen od lekara, medicinskih sestara, psihologa, socijalnih radnika i volontera.⁸ To je postao model za kasnije službe zasnovane na kućnoj nezi u drugim italijanskim regionima.^{9,10}

Tabela 1. Osnivanje specijalističkih hospisa/službi za palijativnu negu u sedam evropskih zemalja

Zemlja	Datum	Vrsta službe	Naziv službe
Velika Britanija	1967	Hospis za bolničke pacijente	St Christopher's Hospice
Švedska	1977	Kućna nega	Motala Hospital-based Home Care
Italija	1980	Program kućne nege	Pain Therapy Division of National Cancer Institute of Milan and Floriani Foundation
Nemačka	1983	Odeljenje za bolničke pacijente	Palliative Care Unit, University Clinic Cologne
Španija	1984	Služba za palijativnu negu u okviru odeljenja za onkologiju	
Belgija	1985	Palijativna nega	
Holandija	1991	Hospis za bolničke pacijente	

U Nemačkoj, između 1983. i 1987. godine pokreće se niz aktivnosti inspirisanih različitim pristupima palijativnoj nezi.¹¹ U Kelnu je otvoreno odeljene sa pet ležajeva za bolničke pacijente u sklopu univerzitetske bolnice (1983); u Ahenu je sa radom počela Haus Horn namenski izgrađena, sa 63 kreveta za smeštaj, u bliskoj saradnji sa obližnjim domom za stara lica (1985); a u Rekinghausenu, bolnica Sv. Elizabete namenjuje sedam soba u obližnjoj stambenoj zgradi pacijentima koji su terminalno bolesni ili njihovim porodica, koje oni mogu da iznajme (1987). Različiti finansijski dogovori koji su podupirali ove navedene programe, kao što ćemo videti, uticali su na pravac budućeg razvoja.

Skoro uporedo sa dešavanjima u Nemačkoj, nove službe nastaju u Španiji.¹² Nekoliko godina nakon što se grupa španskih lekara informisala o tome i dobila obuku u inostranstvu (u Velikoj Britaniji, Italiji i Kanadi), prva španska služba za palijativnu negu počela je sa radom 1984. godine na Odeljenju za onkologiju bolnice Valdičela u Santanderu. Godine 1987. službe za palijativnu negu započinju sa radom u specijalnim bolnicama u Viku (Katalonija) i Las Palmasu (Kanarska ostrva), gde je formirana i služba za kućnu negu. Najveći centar za kancer u Španiji, kliničko-bolnički centar Gregorio Marañon u Madridu, otvara Odeljenje za palijativnu negu 1990. godine.

Sredina osamdesetih godina i u Belgiji je bila period kada počinju da se ostvaruju ideje o formiranju službe palijativne nege.¹³ Prvi zagovornik nege terminalno bolesnih ovde je bila Britanka, Džoana Džordan,

koja je iskusila staranje o terminalno oboleloj osobi, njenom suprugu, Belgijancu, i koja je zajedno sa patronažnom sestrom Lizet Kastermans osnovala organizaciju pod nazivom Trajna nega, čiji je cilj bio da promoviše hospise kao oblik nege. Međutim, tek 1985. godine prve službe za palijativnu negu u Belgiji počinju sa radom, kada je Trajna nega započela svoju specijalizovanu službu za kućnu negu u Briselu, a zatim, takođe u Briselu, otvorila odeljenje sa osam kreveta, Unité de Soins Continus St. Luc. Usledila su druga odeljenja za palijativnu negu: Foyer St. François u Namiru (1989) i Sint-Jan Hospital u Briselu (1990). Druga služba za kućnu negu u Belgiji je bila Intensieve Zorg Thuis („intenzivna kućna nega“), kasnije Palliatieve Zorg Thuis („palijativna nega u kući“), koja je otvorena u Zapadnoj Flandriji 1987. godine.

U Holandiji je sama po sebi sporna i tačna priroda početnog perioda razvijanja osetljivosti na ovu ideju i samo vreme nastanka prvih službi za palijativnu negu.¹⁴ Neki poznavaoци¹⁵ smatraju da se Holandija kasno upisuje na evropsku mapu palijativne nege. Drugi, međutim,¹⁶ tvrde da u holandskim domovima za stare osobe lekari primenjuju i šire veštine i praksu palijativne nege preko 30 godina, još od kasnih šezdesetih godina XX veka. U ovom kontekstu, jasno je da prikaz razvoja palijativne nege, u svakoj od navedenih zemalja, lako može da postane sukobljeni ideološki teren u kome se „istorija“ palijativne nege može sve iznova pisati u odnosu na preovlađujuće ciljeve, namere i tvrdnje glavnih aktera uključenih u nju. Kako Jansens ukazuje, implikacije su to „da li palijativnu negu u Holandiji treba shvatiti kao mladu i uglavnom potcenjenu oblast stručnosti u holandskom društvu, ili Holandiju treba smatrati jednom od prvih zemalja koja je eksplicitno prihvatila palijativnu negu.“¹⁴ Još 1972. godine osnovana je holandska organizacija, Voorbij de Laatste Stad (Posle poslednjeg grada) koja se zalagala za poboljšanje nege terminalno bolesnih u Holandiji. Godine 1975. dala je podršku domu za stara lica Antonius Ijsselmonde u Rotterdamu, koji je želeo da poboljša kvalitet nege koji je pružao umirućim pacijentima. Ovaj projekat je razmatrao različita pitanja, uključujući prevoz pacijenata od bolnice do staračkog doma, staranje u terminalnoj fazi bolesti i podršku ožalošćenima. Krajem sedamdesetih godina, ovaj projekat se povezuje sa hospisima Sv. Kristofer i Sv. Luka u Velikoj Britaniji. Kada je okončan 1985. godine, oni koji su učestvovali u njemu mogli su da potvrde postojanje sve većeg interesovanja za negu terminalno bolesnih u Holandiji, naročito među grupama dobrovoljaca koji su bili pod uticajem rada Elizabet Kubler-Ros, kao i u staračkim domovima, bolnicama i drugim zdravstvenim ustanovama; tako je nega umirućih prestala da bude „tabu“ tema u holandskom društvu.¹⁷ I pored toga, prave specijalizovane

službe za palijativnu negu u Holandiji otvaraju se tek devedesetih godina. Prvi hospis koji je obezbeđivao totalnu negu, hospis Johannes u Vletenu, počinje sa radom 1991; 1993. godine i sam dom za stara lica Antonius Ijsselmonde u Roterdamu otvorio je Odeljenje za palijativnu negu;¹⁸ a hospis Rozenheuvel počinje sa radom 1994. u Rozendalu.

Krajem devedesetih godina, službe za palijativnu negu u ovih sedam evropskih država nalaze se na različitim stupnjevima razvoja. U nekim zemljama, naročito u Velikoj Britaniji, dostignuta je faza zrelosti u kojoj postojanje kritične mase usluga palijativne nege dovodi do drugih posledica: priznavanja kao specijalizacije u zdravstvenoj nezi, ekstenzivnih programa edukacije, zajedno sa sve razvijenijim istraživačkim i akademskim radom.¹⁹ U svih sedam zemalja, obezbeđivanje palijativne nege odmaklo je (u nekim zemljama daleko) od izolovanih primera pionirskih službi koje su vodili osnivači puni entuzijazma. U ovom kontekstu postaje moguće uporediti i kontrastirati nivo i oblike pružanja palijativne nege u svakoj zemlji, pre nego što se pređe na razmatranje toga kako se takva usluga povezuje sa obuhvatnijim pitanjima zdravstvene politike u evropskom kontekstu.

OBLICI OBEZBEĐIVANJE USLUGE DO KRAJA DEVEDESETIH GODINA

Pregledom pružanja usluge palijativne nege u sedam evropskih zemalja, ustanovljeno je da se izdvajaju dva oblika (Tabela 2). Prvo, palijativna nega se pruža u različitim okruženjima: kućnim, uslovima poput kućnih i institucionalnim. Drugo, očigledno je da ne daju sve zemlje istu prednost nekom od tih oblika. Ispitujući ovo, na umu treba imati i to da postoje znatna odstupanja u veličini populacije između ovih sedam zemalja, sa desetostrukom razlikom, na primer, između Švedske i Nemačke.

HOSPISI ZA BOLNIČKE PACIJENTE I ODELJENJA ZA PALIJATIVNU NEGU

Obezbeđivanje bolničkog lečenja bilo je osnov za formiranje službi za palijativnu negu u pet od sedam zemalja (Švedska i Italija su izuzeci), što pokazuje da od samog početka postoje jaki medicinski razlozi za formiranje ove službe. U Velikoj Britaniji su prvi hospisi za bolničke pacijente koji su osnovani od kraja šezdesetih bili nezavisne, dobrotvorne institucije. Uprkos postojanju socijalno odgovorne države, koja je obećavala

brigu „od kolevke do groba“, ravnodušnost zvanične politike prema obezbeđivanju nege za terminalno bolesne stvorila je prazan prostor, koji su nezavisni dobrotvorni poduhvati mogli da popune.²⁰ Odeljenja za trajnu negu (kako su tada nazivana) u okviru Nacionalne zdravstvene službe (NHS) prvi put se pojavljuju sredinom sedamdesetih, obično kao namenski izgrađeni objekti unutar bolničkog kruga. Sredinom devedesetih takva odeljenja su obezbeđivala palijativnu negu za jednu četvrtinu pacijenata u Velikoj Britaniji.

U Nemačkoj se obezbeđivanje palijativne nege za bolničke pacijente trenutno smatra neadekvatnom i procenjuje²¹ se da samo jedan do dva posto pacijenata koji umiru od raka mogu biti zbrinuti u odeljenjima za palijativnu negu ili u hospisu. Do 1998. godine samo su tri takva odeljenja osnovana na nemačkim univerzitetima, u Kelnu, Berlinu i Getingenu. Iako Španija ima najmanji broj *bolničkih* kreveta po stanovniku od svih zemalja u Evropi, upravo se u okviru bolničkih ustanova začela ideja o formiranju palijativne nege. Do 1999. godine bilo je 23 odeljenja za palijativnu negu u bolnicama za hitne slučajeve; zanimljivo je da Španija ima samo jedan nezavisni hospis, CUDECA u Malagi, koji je nastao u okviru iseljeničke zajednice u Kosta del Sol, i uglavnom je njoj namenjen.²² U Belgiji je obezbeđivanje bolničkih ležajeva za palijativnu negu utvrđeno Kraljevskim dekretom iz 1997. godine; posle pažljivog proračuna potreba,²³ utvrđena je brojka od 360 ležajeva za celu zemlju, smeštenih u odeljenja u kojima je između šest i 12 kreveta, i koje treba ravnomerno rasporediti po čitavoj teritoriji Belgije.^{13,24} Prema novijim predlozima u Holandiji će biti otvoreno šest akademskih centara za palijativnu negu. Oni su deo šireg skupa reformi koje će težiti da integrišu usluge hospisa u zvanični sistem zdravstvene nege.

Tabela 2. Službe za palijativnu negu u sedam evropskih zemalja (1999)

	Belgija	Nemačka	Italija	Holandija	Španija	Švedska	Velika Britanija
Populacija	10,1 miliona	81,9 miliona	57,4 miliona	15,6 miliona	40,0 miliona	8,8 miliona	57,1 miliona
Hospisi za bolničke pacijente	1	64	3	16	1	69	219
Odeljenja za bolničku palijativnu negu	49	50	0	2	23		

Bolnički timovi (i u domovima za smeštaj starih lica)	55	1	0	34	45	41	336
Kućna nega	45	582	88	286	75	67	355
Dnevna nega	2	9	0	0	0	13	248

Međutim, holandski hospisi se međusobno znatno razlikuju; od 12 koji pružaju „dopunsku“ negu svi su nezavisne organizacije, a pet su eksplicitno hrišćanski. Pored toga, u zemlji postoje i četiri hospisa koja pružaju „totalnu negu“, a svi se oslanjaju na dobrotvornu podršku i takođe su hrišćanskog usmerenja. Najzad, postoje samo dva odeljenja za smeštaj pacijenata za palijativnu negu u bolnicama.²⁵ U Švedskoj, 32 od 69 odeljenja za smeštaj pacijenata imaju sedam ili više kreveta, a 12 od ovih odeljenja prisvojila su naziv „hospisi“. Oko 37 odeljenja nudi skromniji smeštaj; mali broj kreveta namenjenih za palijativnu negu pacijenata sekundaran je u odnosu na usluge opšte ili gerijatrijske nege. Približno jedna polovina švedskih odeljenja za palijativnu negu ima ili pomoćnu službu za kućnu negu ili savetodavnu službu za palijativnu negu, ili obe.¹

Pokazuje se da je teško izračunati ukupan broj kreveta za palijativnu negu u ovih sedam zemalja. Tabela 3 prikazuje brojke do kojih smo došli na osnovu obimnih proračuna i ispitivanja. Velika Britanija ima najveći apsolutni broj ležajeva, a veliki broj imaju i Nemačka i Španija. Obezbeđivanje ležajeva za palijativnu negu u bilo kojoj zemlji, međutim, mora da se sagleda u odnosu na ukupnu populaciju, a ovaj proračun takođe prikazujemo u Tabeli 3. I oni koji se bave samom praksom i oni koji kreiraju politiku možda bi želeli da razmisle o važnosti ove „lige tabela“ na čijem je čelu Velika Britanija, dok je Italija na udaljenom, sedmom mestu. To svakako pokreće pitanja o pravednosti obezbeđivanja palijativne nege dostupne evropskim građanima u sedam država koje su proučene.

DRUGE BOLNIČKE SLUŽBE I SLUŽBE U DOMOVIMA ZA STARA LICA

Ideju da timovi stručnjaka u bolnicama i domovima za stara lica mogu da pruže palijativnu negu pacijentima o kojima se staraju drugi medicinski stručnjaci, istražena je u nekoliko evropskih zemalja. U Britaniji je prvi ovakav tim osnovan u bolnici Sv. Tomas u Londonu, 1976. godine. Do 1990. takvih timova je bilo 40, a do 1999. oko 336 (od ukupnog broja od oko 1.900 bolnica u celoj zemlji). Međutim, većina njih nema potpuno oformljeni

sastav multidisciplinarnih timova za palijativnu negu u odeljenjima za bolničke pacijente, a 1999. godine, otprilike u 117 ovih britanskih timova bila je samo jedna ili dve medicinske sestre specijalizovane za palijativnu negu.¹⁹ I pored toga, ovako visoke brojke ne zatičemo u drugim zemljama u Evropi; u stvari, *ukupan* broj timova za palijativnu negu pri bolnicama u ostalih šest zemalja obuhvaćenih našim pregledom znatno je manji od broja timova koji postoje samo u Velikoj Britaniji. Uprkos tome, timovi za palijativnu negu i dalje su neravnomerno raspoređeni u bolnicama u Velikoj Britaniji. U Španiji, dokazi ukazuju na to da koncentracija ovih timova može biti izuzetno visoka u određenim oblastima, kao što je Katalonija.²⁷ Želeći da reši ovaj problem, belgijski Kraljevski dekret o palijativnoj nezi iz 1997. godine nalaže da *svaka* bolnica (217) i priznati smeštaj ili dom za stara lica (446) mora da ima sopstveni multidisciplinarni tim za palijativnu negu, što ukupno iznosi 663 timova. Trenutno deluje samo mali broj ovih timova: spisak članova belgijskog udruženja za palijativnu negu sadrži imena 55 takvih timova. U Holandiji službe za palijativnu negu obuhvataju samo dva procenta domova za stare i drugih domova za negu; tri od devet regionalnih centara za kancer (Integrale Kancercentra) imaju savetnike za palijativnu medicinu, mada svi imaju specijalizovane medicinske sestre; i postoji samo sedam bolničkih timova za palijativnu negu u zemlji sa 144 bolnice. U Švedskoj deluje ukupno 41 tim za savetovanje oko palijativne nege, a oni rade na različite načine. Neki se bave samo pacijentima obolelim od kancera; neki (na primer Linkoping) bave se i drugima; oko jedna petina njih pruža i kućnu negu; neki su smešteni u odeljenjima za bolničku palijativnu negu; drugi nisu. Ovaj model konsultovanja drugih službi u okruzima ili opštinama velikom brzinom se širi u Švedskoj.

Tabela 3. Odnos hospisa za bolničke pacijente i ležajeva za palijativnu negu u odnosu na populaciju u sedam evropskih zemalja (1999)

Zemlja	Bolnički ležajevi	Odnos broja bol. ležajeva prema populaciji
Velika Britanija	3.196	1 : 17.866
Belgija	358	1 : 28.212
Švedska	298	1 : 29.530
Španija	812	1 : 49.261
Nemačka	989	1 : 82.812
Holandija	119	1 : 131.092
Italija	30	1 : 1.913.333

LEČENJE I NEGA U KUĆI

Nega u kući bila je prvi oblik pružanja palijativne nege koji je razvijen u dve od sedam evropskih zemalja: Švedskoj i Italiji. U Švedskoj, 67 specijalizovanih timova za palijativnu negu organizovani su na različite načine. Na primer, Linkoping ima veliko odeljenje za palijativnu negu sa nekoliko specijalizovanih odeljenja za kućnu negu, ležajeva za bolničke pacijente i konsultantske timove, dok se u Upsali počelo sa službom u okviru oblasnog bolničkog centra. Ovde nije neuobičajeno da timovi za kućnu negu budu stacionirani u bolnicama, i pri odeljenju za opštu praksu. Italija je još jedna zemlja koja je postigla veliki napredak u kućnoj nezi, gde se ona smatra pristupačnim sredstvom za izlaženje u susret potrebama za palijativnom negom u zemlji;⁹ ipak, ove službe su mnogo razvijenije na severu zemlje nego na jugu.⁸ Palijativnu kućnu negu prvo uvodi Velika Britanija 1969. godine,¹⁹ a krajem 1999. deluje oko 355 timova za kućnu negu. Oko jedna trećina timova vezana je za odeljenja za bolničko lečenje u hospisima, a ostale uglavnom organizuju odbori Nacionalne zdravstvene službe za zdravstvenu negu u lokalnoj zajednici. Procenjeno je da 90.000 novih pacijenata godišnje posete patronažne sestre i da se o 40 posto onih koji umiru od raka staraju timovi za kućnu negu. Službe za kućnu negu u Velikoj Britaniji obezbeđuju niz usluga:¹⁹ bolničko osoblje specijalizovano za konsultovanje/savetovanje; prošireno kućno lečenje (obično omogućeno dobrovoljnim radom Marie Curie Cancer Care); pomoć za one koji se staraju o obolelima; „hospis u kući“; i službe za intervenisanje u kriznim situacijama.

Uprkos tome što je u Nemačkoj bolničko obezbeđivanje ove usluge na relativno niskom nivou, izgleda da je ova zemlja bila mnogo uspešnija u osnivanju službi za palijativnu kućnu negu, ali Sabatovski et al.²⁸ ukazuju na to da je samo mali deo ove zdravstvene usluge specijalistički i multidisciplinaran. Od 75 programa za kućnu negu u Španiji, 29 vodi Španska liga za kancer na osnovu sporazuma sa državnim zdravstvenim sistemom. Kao i u Nemačkoj, veze između ovakvih timova i bolničkih odeljenja za palijativnu negu smatraju se načinom da se umanjuje izolacija i rizik od neuspeha.²⁹ U Belgiji su neke od prvih službi za kućnu podršku bile ukinute zbog smanjenja sredstava;²⁴ u novije vreme, međutim, obezbeđena su sredstva za 30 multidisciplinarnih timova za palijativnu kućnu negu, a svaki je odgovoran za otprilike 300.000 ljudi. Ovi timovi upućuju, daju podršku i savetuju, ali ne preuzimaju poslove službi za kućnu negu. U Holandiji postoji 46 profesionalnih službi za palijativnu kućnu negu; neke su specijalizovane za pružanje psihosocijalne pomoći, druge

vode medicinske sestre i bolničari; neki pružaju napredniju medicinsku pomoć u kući. Povrh toga, tu je i oko 240 dobrovoljnih službi za staranje u kući koje su pridružene Mreži za palijativnu negu terminalno obolelih u Holandiji.

DRUGE SLUŽBE

Ovde vredi pomenuti da kategorizacija službi koja je do sada primenjena ne obuhvata sve aspekte obezbeđivanja palijativne nege. Dnevna nega, na primer, jeste služba koja je dobila veliku podršku u Velikoj Britaniji, ali ne toliko u drugim zemljama. U Nemačkoj je više od 300 dobrovoljnih organizacija uključeno u zalaganje za neki vid palijativne ili nege terminalno obolelih, kao što su savetovanje pacijenata posle postavljanja dijagnoze, dobrovoljni rad, duhovna nega, rad sa ožalošćenima i dobrovoljna podrška pacijentima na smrti, kao i promovisanje obuhvatnije filozofije hospisa.²⁸ Rehabilitacija je pristup koji je razvijen u šest švedskih službi za dnevnu negu. Sve u svemu, uključenost volontera u službe za palijativnu negu u ovih sedam zemalja izuzetno varira; u Velikoj Britaniji je najveća, u Španiji najmanja.

STRUKTURALNI RAZVOJ I RAZVOJ ZDRAVSTVENE POLITIKE

Raznolikost obezbeđivanja usluge palijativne nege u sedam zemalja delimično ima veze, što se podrazumeva, sa razlikama u strukturi politike zdravstva, kao i razlikama u sklonostima prema određenim modelima nege u svakoj od njih. Razmatrajući razvoj palijativne nege u širem kontekstu zdravstvene politike, može biti korisno ispitati u kom stepenu su službe palijativne nege *integrisane* u zvanični sistem zdravstva, *simboličke* u odnosu na njega ili *odvojene* od njega. Treba, naravno, pomenuti da se ovi odnosi menjaju s vremenom.

INTEGRACIJA, SIMBIOZA, ODVAJANJE

Od sedam proučenih zemalja, Španija i Švedska su primeri zemalja u kojima od samog početka postoji velika integrisanost u već postojeći zdravstveni sistem. Na primer, u Kataloniji je saradnja između lokalnih lekara, regionalnih političara i Svetske zdravstvene organizacije dovela do formiranja petogodišnjeg plana za razvoj palijativne nege, počev od

1990. godine.⁴⁵ Taj projekat je obuhvatio nekoliko glavnih komponenti: procenu potreba, uvođenje posebnih službi, mere da se poboljša opšta zdravstvena usluga; edukacija i obuka; modeli finansiranja, i procena rezultata, društveno inkorporiranje dostupnosti/pokrivenosti, pravednost, kvalitet i zadovoljstvo ovom zdravstvenom negom.^{27,29} Ovde je očigledna snažna reakcija protiv drugih modela razvijanja palijativne nege zasnovanih na zahtevima i emotivnim molbama koji vode ka nejednakim i mestimičnim uslugama. Umesto toga, katalonski eksperiment se zasnivao na proračunima o potrebi da se uvedu pravilno organizovani timovi za pružanje palijativne nege u okviru opštih bolnica, centara za duži boravak pacijenata i službi za kućnu negu. To što je tako nešto bilo moguće, delom je zahvaljujući činjenici što je autonomna zajednica same Katalonije preuzela potpunu odgovornost za finansiranje i organizovanje *podjednako* zdravstvenih i socijalnih službi (Kanarska ostrva su drugi primer gde se razvoju palijativne nege pomoglo na ovaj način). Ali, ovakvo stanje trenutno postoji samo u sedam od 17 autonomnih zajednica u Španiji. Ipak, kako Garsija i Nunjez Olarte¹² ukazuju, to nije jedina determinanta uspešnog formiranja palijativne nege. U Madridu, na primer, načinjen je veliki napredak u palijativnom zbrinjavanju, iako bez regionalne autonomije, dok Baskija ima manje razvijenu palijativnu negu uprkos tome što kontroliše sopstvenu zdravstvenu i socijalnu sudbinu. Dva demografska faktora takođe su važna kada se razmatra bliska integracija palijativne i redovne zdravstvene nege u Španiji. Prvo, ovde je reč o društvu u kojem se 80 posto smrti zbiva u bolnicama. Odbacujući ideju nezavisnih hospisa, španska zdravstvena politika je da se palijativna nega obezbedi tamo gde stanovništvo kojoj je ona potrebna već postoji, i stoga je izrazito usmerena na bolničku negu. Drugo, Španija ima najnižu stopu nataliteta u Evropi, a to uz sve veće učešće žena na tržištu rada uzrokuje promene u porodičnom životu koje dovode u pitanje dugoročnu održivost palijativne kućne nege. Uz manje razvijene opšte zdravstvene službe, to opet znači da će se palijativna nega najverovatnije pružati u zdravstvenim ustanovama jedne ili druge vrste. U tom smislu, Španija se može uporediti, recimo, sa Velikom Britanijom i Belgijom, gde se smanjenje broja smrti u bolnicama često smatra jednim od dugoročnih ciljeva palijativne nege i gde šira zdravstvena politika poslednjih godina želi da proširi primarnu zdravstvenu zaštitu i vanbolničke službe zdravstvene nege.^{19,30}

U Švedskoj su prisutni neki slični odjeci. Još 1979. godine u izveštaju vlade zauzet je stav protiv otvaranja hospisa kao rešenja za poboljšanje nege umirućih; kod švedskih lekara je bila prisutna i skepsa u vezi s isticanjem religijskih vrednosti, što je postojalo u britanskom pokretu hospisa.

Umesto toga, dala se prednost multidisciplinarnom modelu palijativne nege, a isprva se prednost davala kućnoj nezi i timovima za savetovanje. Do 1995. godine vladina komisija je palijativnoj nezi dodelila isti stepen prioriteta kao i akutnim bolestima koje ugrožavaju život. Od tada nastupa naglo širenje službi za palijativnu negu.²⁶

Slučaj Italije predstavlja problem za bilo kakvu procenu stepena integracije sa zvaničnim zdravstvenim sistemom. Ovde je svako razmatranje uslovljeno ogromnom razlikom između severa i juga zemlje u pružanju svake zdravstvene nege u Italiji. Neadekvatna sredstva, trošni objekti i oprema, osoblje koje je individualno orijentisano nauštrb timskog rada i nedostatak bilo kakvog dokaza na osnovu istraživanja, a na kojem bi se temeljila strategija za unapređivanje, sve je to izolovalo jug Italije od bogatijeg severa. Ovakvi nedostaci unutar formalnog zdravstvenog sistema stvorili su mogućnost da privatne i dobrotvorne fondacije promovišu razvoj palijativne nege. Međutim, to nije dovelo do umnožavanja dobrotvornih i religijskih hospisa, već do toga da se razvoj palijativne nege odvija u bliskoj vezi s odeljenjima za onkologiju. To je situacija u kojoj poznavaoци prilika mogu da primete da razvijanje palijativne nege u Italiji „potpuno zavisi od lokalnih i individualnih inicijativa i oslanja se na dobru volju direktora bolnica i finansijsku podršku koju pružaju Fondacija Florijan i Italijanska liga protiv kancera... nacionalno zakonodavstvo je i dalje nedovoljno u ovoj oblasti, tako da se mnogi koji pružaju zdravstvene usluge oslanjaju na lokalnu podršku“.⁸ Italija je tako više primer relativnog odvajanja od zvaničnog zdravstvenog sistema i zemlja u kojoj, sve donedavno, nije bilo vladine podrške na nivou politike zdravstva. Međutim, u aprilu 1998. godine, ustanovljena je vladina zdravstvena komisija o palijativnoj nezi i njene preporuke se čekaju.

Belgija, Nemačka i Holandija pružaju primer velike simbioze zdravstvenog sistema i drugih poduhvata. Izgleda da je Belgija bila zemlja u kojoj su postojale neke mogućnosti da harizmatične i inovativne osobe pokrenu formiranje nove službe, što je veoma brzo uticalo na zvanični zdravstveni sistem.¹³ Ovde je Kraljevskim dekretom ustanovljen sveobuhvatni organizacioni okvir za palijativnu negu i formalizovani principi za čije priznavanje su se zalagali prvi osnivači. Palijativna kućna nega se smatra prvom i najvažnijom institucijom palijativne nege, a cilj zdravstvene politike jeste da dimenziju palijativne nege pripoji opštoj zdravstvenoj nezi, a ne da istisne već postojeće zdravstvene usluge koje se pružaju pacijentima u poslednjim stadijumima bolesti palijativnom negom koju bi obezbeđivale stručne službe. Sredstvo da se to postigne jesu mreže ili saradnja službi palijativne nege, što je uspostavljeno u svakom

delu zemlje, i čija je svrha da podrži predloge i planove vezane za palijativnu negu (kućna nega, bolnice, domovi za stara lica, odeljenja za palijativnu negu) u svakom regionu. Ukratko, smatra se da su organizacije za palijativnu negu i vlada stupile u plodnu saradnju koja, snažno podržana pravnim i organizacionim okvirom, želi da obezbedi zadovoljavajuće pružanje i finansiranje usluga palijativne nege širom zemlje, i potpunu integraciju palijativne nege u postojeći zdravstveni sistem.

Nemačka, međutim, izgleda da tek treba da reši neke inherentne tenzije.¹ Postoje dokazi o laičkim organizacijama i grupama različitih vrsta koje se bave unapređivanjem staranja o umirućim pacijentima i angažovanjem oko menjanja društvenih stavova prema patnji, umiranju i smrti. Međutim, između ovih grupa i onih delova akademske medicine koji se bave razvojem palijativne nege nema baš mnogo produktivne saradnje i osećaja da je ona potrebna. Akademska medicina se uglavnom usmerila na razvijanje bolnica i univerzitetskih centara, poduhvat u kojem je do sada bila mahom osujećivana. Posledica je da poznavaoци Nemačku mogu da opišu kao „zemlju koja se i dalje samo razvija na polju palijativne nege“.³¹ Još slikovitije, izveštaj Nemačkog društva za kancer iz 1998. godine osudio je stanje palijativne medicine u zemlji kao „jedno i krajnje loše“, bez akademskog vodstva, bez obezbeđenog odgovarajućeg obrazovanja za studente medicine, u sistemu isključivo orijentisanom na medicinu koja se bavi lečenjem. Posledica je relativno nejednaka raspodela ovih službi i relativno slaba pokrivenost društva zdravstvenim uslugama palijativne nege *vis-à-vis* sedam zemalja.

Holandija ima slične probleme, iako su dodatno otežani debatama vezanim za etiku i praksu eutanazije.²⁵ Ovde je obezbeđivanje usluga hospisa u velikoj meri bilo u rukama organizacija izvan formalnog sistema zdravstva. Jedna grupa lekara, u domovima za stara lica, odlučno se opredeljuje za već utvrđena načela terminalne nege. Ipak, već postojeće bolničke i kućne službe palijativne nege nisu dobro razvijene, i tek se odnedavno u akademskim krugovima pojavilo ozbiljnije interesovanje za palijativnu negu. Nezavisni, hrišćanski sektor hospisa koristio je publicitet oko eutanazije u Holandiji, poznat izvan zemlje, da bi stvorio platformu za lobiranje u samoj Holandiji. Izgleda da je za holandske hospise to značilo mač sa dve oštrice; to je zakočilo odluku vlade da podrži palijativnu negu s jedne strane. Ali, nisu nađena nova sredstva za nezavisne hospise, od kojih se sada zahteva da budu integrisaniji u postojeće zdravstvene sisteme.

Velika Britanija, koja se često smatra naprednijom od drugih zemalja u razvoju palijativne nege, pokazuje skoro iste tenzije i dinamiku kakve

zatičemo na drugim mestima.¹⁹ Ovde su inovacije harizmatičnih osoba i formiranje dobrotvornih ustanova bili izvor ranog pokreta za hospise. Međutim, za kratko vreme, zapravo već 1980, prisutna je zvanična zabrinutost zbog neregulisanog umnožavanja hospisa. Službe za palijativnu negu počinju da se formiraju u Nacionalnoj zdravstvenoj službi, ponekad uz finansijsku pomoć iz dobrotvornih izvora. Za to vreme, entuzijazam javnosti za hospise i dalje raste; između 1989. i 1995. vlada namenjuje poseban novac hospisima, i službe NHS zadužene za pružanje ove nege često se osećaju kao siromašni rođaci. Promene koje devedesetih godina konzervativna vlada vrši u zdravstvenom sistemu Velike Britanije odnose se na uvođenje internog tržišta, sa ugovornim vezama između korisnika medicinske nege i onih koji je pružaju. Većina dokaza upućuje na to da su i NHS, i dobrotvorni oblici obezbeđivanja palijativne nege, imali koristi od ovog sistema, iako je politički bio nepopularan. Od 1997. godine vlada Novih laburista ukida interno tržište, i prednost daje partnerstvu u zdravstvenoj nezi, i više ističe pravednost i kvalitet usluge. Nezavisni hospisi se ponovo nalaze na raskršću. Pošto sada mnogo zavise od konvencionalnih izvora finansiranja, i pošto je sve veća međupovezanost sa NHS u obezbeđivanju usluga, hospisi moraju da osmisle svoju budućnost tako da i dalje mogu da primaju ona sredstva iz dobrotvornih donacija i dobrovoljnu pomoć koji su suštinski za njihov dalji opstanak.³²

FINANSIRANJE I REFUNDIRANJE

Refundiranje usluga palijativne nege u ovih sedam zemalja je zajednička nit, uz različite manifestacije. U Nemačkoj, skoro sasvim kao i u SAD, odvijala se ozbiljna debata o tome da li će kompanije za zdravstveno osiguranje pokriti troškove palijativne nege. Izgleda da je stav sektora osiguranja isprva bio taj da odbijaju da plate palijativnu negu ako i država doprinosi, i ako se palijativna nega određuje samo kao ublažavanje bola kod pacijenata sa kancerom u poslednjim fazama bolesti, i ništa sem toga. Međutim, u julu 1998. godine postignut je sporazum da osiguravajuće kompanije daju dnevnu naknadu svim hospisima koji pružaju palijativnu negu. I pored toga, na šta ukazuju Sabatovski et al.,²⁸ službe za palijativnu negu tražile su finansijske donacije od crkava, privatnih grupa i dobrotvornih organizacija, naročito od Nemačkog društva za rak. Slična situacije prevladava u Italiji. To se može uporediti sa Švedskom, na primer, gde se skoro sve usluge palijativne nege finansiraju iz državnih sredstava, preko poreskog sistema.³³

U Belgiji, a neko vreme i u Velikoj Britaniji, Biskenovim eksperimentima između 1991. i 1998. godine vlada je ustanovila posebna sredstva za jasno utvrđene usluge palijativne nege, ukupno četrsto dvanaest miliona BEF 1997. godine (jedanaest zapeta dvadeset šest miliona američkih dolara).¹³ To je sada zamenjeno širim okvirom obezbeđivanja sredstava za celokupnu palijativnu negu. I pored toga, uprkos dobro razvijenoj organizacionoj strukturi palijativne nege, i dalje postoje problemi finansiranja koje u Belgiji treba rešiti. Slično tome, holandsko Ministarstvo zdravlja je 1996. godine odvojilo skromnu sumu novca za dalji razvoj palijativne nege u postojećim institucijama, a naredne godine je najavljen program sa velikim sredstvima, oko trideset pet miliona fl. (oko osamnaest miliona američkih dolara) čiji je cilj promovisanje regionalnih akademskih centara za razvijanje palijativne nege. Holandija je povukla potez sličan britanskom, uvođenje hospisa u ugovorne odnose, te je tako odvojila posebna sredstva od fl. dva zapeta trideset pet miliona (jedan zapeta dva miliona dolara) da bi hospise integrisala u zvanični zdravstveni sistem. U Velikoj Britaniji su ovakvu integraciju na nivou finansiranja ostvarili nezavisni hospisi, što i dalje od njih zahteva da dve trećine prihoda prikupljaju od dobrotvornih, to jest nevladinih izvora. Čak i zvanične britanske službe za palijativnu negu u okviru NHS, obično dobijaju i neke dobrotvorne subvencije.

Tri glavna pitanja utiču na odluke o finansiranju palijativne nege u ovih sedam država. Prva, strukturalne podele koje se tiču pitanja odgovornosti vezanih za finansije i planiranje; na primer, da li je ona u rukama nadležnih u zdravstvu, lokalnih vlasti, distrikta, regiona ili centralne vlade. Drugo, postoje pitanja vezana za to da li se palijativna nega smatra pre svega problemom zdravstvene nege, i u kojoj meri uključuje i neke vidove socijalne brige i načina organizovanja finansiranja i pružanja ovih usluga. U Evropi je velika raznolikost ovih mehanizama; ali, sve u svemu, palijativna nega želi sebe da definiše kao specijalizaciju u zdravstvenoj nezi, i da u skladu s tim i dobija sredstva. Treće, tu je i pitanje odnosa između službi pri bolnicama i onih koje pružaju kućno lečenje. U nekim zemljama je i dalje samo delimično razvijena služba kućnog lečenja, dok se u velike bolnice ozbiljno ulaže. U drugim zemljama se sredstva preusmeravaju sa bolničkog sektora na primarnu i vaninstitucionalnu zdravstvenu zaštitu. To znači da palijativna nega, kako bi privukla i obezbedila odgovarajuća sredstva, mora drugačije da se pozicionira u skladu sa prevladajućim normama. To zauzvrat može dodatno da rastegne definiciju toga šta sačinjava palijativnu negu. Uprkos velikoj ideološki nametnutoj

presiji da se definiše suštinski opseg aktivnosti palijativne nege, može biti da je zajednica angažovanih u palijativnoj nezi u Evropi već izrazito raznolika unutar sebe same, uprkos „zajedničkim ciljevima“ pokreta za palijativnu negu. Nadamo se da ćemo o ovome još govoriti u budućim tekstovima projekta *Pallium*.

ZAKLJUČCI

To u kojoj meri se palijativna nega razvija kao specijalizacija znatno se razlikuju sedam proučenih zemalja. Ne dovodi se nužno u vezu stepen razvijenosti službe za palijativnu negu s relativnim bogatstvom same zemlje. Na primer, u Španiji u kojoj očigledno postoji sveobuhvatno planiranje palijativne nege, Španska asocijacija za palijativnu negu (SECPAL) tek je 1998. godine pokrenula diskusije sa Nacionalnim ministarstvom za zdravlje za priznavanje ove oblasti kao nove specijalizacije. U jednoj od najprosperitetnijih evropskih nacija, jedan komentator zapaža: „Ni na jednom univerzitetu u Nemačkoj ne postoji katedra za palijativnu medicinu, i ova oblast nije uključena u nastavni program“³⁴ – što je rešeno krajem 1999. godine kada je u Bonu naimenovan prvi profesor palijativne medicine. Katedra za palijativnu medicinu takođe je osnovana 1999. u Belgiji u Antverpenu a planovi da se to učini postoje i u Holandiji (gde je raniji pokušaj propao). Velika Britanija (sa deset katedri) i Švedska i Italija sa po jednom takođe su u skorije vreme osnovale katedre za palijativnu medicinu ili palijativnu negu. Palijativna medicina je priznata kao specijalizacija u Velikoj Britaniji od 1987. godine i trenutno se oko 120 lekara nalazi u programu specijalističke obuke; više od polovine ima status savetnika za palijativnu medicinu. Status specijaliste, međutim, daleko je od neproblematičnog. Kako Fordem et al.³⁵ pokazuju „do sada se nije mnogo diskutovalo o tome kako se dospelo do statusa specijalizacije u palijativnoj medicini, da li je to najbolji način da se reše utvrđeni nedostaci u ovoj vrsti nege, ili da je održivo na duže staze“. Pored toga, izgleda da ova nova specijalizacija ima teškoće u utvrđivanju i postavljanju temelja svoje delatnosti na osnovu podataka, dokaza, i poznavanja okolnosti dobijenih istraživanjem.³⁶

Specijalizacija sama po sebi nije bila pokretačka sila za razvijanje usluga palijativne nege u ovih sedam proučenih zemalja. Debate o statusu specijalizacije proistekle su iz sagledanih koristi od formiranja službi koje su u neposrednom kontaktu sa potrebama pacijenata. Kao što se može

videti iz ovde izloženog materijala, službe za palijativnu negu u većini evropskih zemalja stigle su tek do početne faze integracije sa zvaničnim zdravstvenim sistemom i njegovim mehanizmima finansiranja. Stoga je stvar nagađanja to da li će proces i status specijalizacije, ne samo za lekare već i medicinske sestre, socijalne radnike, savetnike i terapeute različitih vrsta – sve koji rade u palijativnoj nezi – moći da posluži da se njihova postignuća ujedine i ojačaju i da se postavi osnov za buduća poboljšanja.

Međutim, ovaj plan neće kontrolisati isključivo oni koji rade u okviru palijativne nege. Biće potrebna politička podrška na nacionalnom i evropskom nivou, i oblast palijativne nege će morati da se izbori za svoja prava među mnogim drugim glasovima koji zahtevaju sopstvena prava. Svetska zdravstvena organizacija je već učinila mnogo da skrene pažnju na ovu temu,³⁷ i u Evropi i u inostranstvu. Objavljene su i deklaracije i opšte-prihvaćeni stavovi doneti na konferencijama^{38,39} zajedno sa navodima iz uvodnih tekstova u stručnim časopisima.⁴⁰⁻⁴² Materijal i dokazi koji su ovde izloženi ukazuju, međutim, na to da će buduća sigurnost postojanja oblasti palijativne nege zavisiti od toga u kojoj će meri ona moći da se inkorporira u šire strukture nacionalne i evropske zdravstvene politike.

REFERENCE

1. Watson R. Council of Europe urges better palliative care. *Br Med J* 1999; 319: 146.
2. Hockley J. The evolution of hospice approach. U Clark D, Hockley J, Ahmedzai S. eds. *New themes in palliative care*. Buckingham: Open University Press, 1997: 84–100.
3. Clark D. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957-67. *Mortality* 1998; 3: 43–63.
4. Gómez-Batiste X. Catalonia's five year plan: basic principles. *Eur J Palliat Care* 1994; 1: 45–49.
5. Gómez-Batiste X. Catalonia's five year plan: preliminary results. *Eur J Palliat Care* 1994; 1: 98–100.
6. Beck-Friis B, Strang P. The organization of hospital-based home care for terminally ill cancer patients: the Motala model. *Palliat Med* 1993; 7: 93–100.

7. Beck-Friis B. A Swedish model of home care. U: Clark D, Hockley J, Ahmedzai S. eds. *New themes in palliative care*. Buckingham: Open University Press, 1997: 142–147.
8. Ferrario R, Saita L. Palliative care – 'the Italian reality'. *Int J Palliat Nurs* 1998; 4: 254.
9. De Conno F, Martini C. Video communication and palliative care at home. *Eur J Palliat Care* 1997; 4: 174–177.
10. De Conno F, Caraceni A, Groff L et al. Effect of home care on the place of death of advanced cancer patients. *Eur J Cancer Care* 1996; 32: 1142–1147.
11. Albrecht E. Palliative care in West Germany. *Palliat Med* 1990; 4: 321–325.
12. Grazia D, Núñez Olarte JM. La cure palliative in Spagna. *Bioetica e Cultura* 1999; 16: 163–171.
13. Broeckaert B. Le cure palliative in Belgio. *Bioetica e Cultura* 1999; 8: 45–54.
14. Janssens R. *Report on concepts of palliative care in The Netherlands*. Nijmegen: Pallium Project, 1999.
15. Zylicz Z. Hospice in Holland: the story behind the blank spot. *Am J Hospice Palliat Care* 1993; July/Aug: 30–34.
16. Keizer B. Het regent in die hospice morfine. *Trouw* 1999; 22 april.
17. Bruning H, Klein Hesselink J. Conclusies en suggesties van het project Antonius-Ijsselmonde. U: *Project Antonius Ijsselmonde, Omgaan met sterven deel IV*. Leiden: Zorn, 1985.
18. Baar F. Palliative care for terminally ill in The Netherlands: the unique role of nursing homes. *Eur J Palliat Care* 199; 6: 169–172.
19. Clark D, Seymour J. *Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives*. Buckingham: Open University Press, 1999: 79–103.
20. Clark D. Cradled to the grave? Terminal care in the United Kingdom, 1948–1967. *Mortality* 1999; 4: 225–247.
21. Nauck F, Klaschik E. *The role of health care policy in the development and organization of palliative medicine*. Nijmegen: Pallium Project Report, 1998.
22. Hunt J, Martin M. Hospice in Spain. U: Saunders C, Kastenbaum R eds. *Hospice care on the international scene*. New York: Springer, 1997: 179–189.
23. Leontine, Zuster. Menswaardig Sterven Palliative zorg . . . als een mantel om je heen [Dignified dying: Palliative care . . . as a cloak around you]. Leuven: Davidsfonds, 1992.
24. Wouters B. Palliative care in Belgium. *Eur J Palliat Care* 1998; 5: 201–202.

25. Janssens R, ten Have H. Le cure palliative in Olanda. *Bioetica e Cultura* 1999; 8: 23–32.
26. Valverius E. Le cure palliative in Svezia. *Bioetica e Cultura* 1999; 8: 33–44.
27. Gómez-Batiste X, Fontanals MD, Roca J, Martinez F, Valles E, Roige-Canals P. Rational planning and policy implementation in palliative care. U: Clark D, Hockley J, Ahmedzai S. eds. *New themes in palliative care*. Buckingham: Open University Press, 1997: 158–169.
28. Sabatowski R, Radbruch L, Loick G, Grond S, Petzke F. Palliative care in Germany – 14 years on. *Eur J Palliat Care* 1998; 5: 52–55.
29. Gómez-Batiste X, Borrás J M, Fontanals MD, Stjernsward J, Trias X. Palliative care in Catalonia 1990–1995. *Palliat Med* 1992; 6: 321–327.
30. Van Orshoven A. Inhoud en organisatie van de palliatieve hulp. U: Van Orshoven A, Menten J eds. *Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding. Handboek voor deskundige hulpverlening in de thuiszorg en in het ziekenhuis*. Leuven: Acco, 1996.
31. Klaschik E, Nauck F. The German experience. *Eur J Palliat Care* 1998; 5: 203.
32. Clark D, Seymour J. Changing times for the independent hospices. *Br J Health Care Manage* 2000; 6: 53–56.
33. Fürst CJ, Valverius E, Hjelmerus L. Palliative care in Sweden. 1999; 6: 161–164.
34. Kreymann B. Dying patients need a good relationship with their doctor [Letter]. *Br Med J* 1999; 319: 785.
35. Fordham S, Dowrick C, May C. Palliative medicine: is it really specialist territory? *J R Soc Med* 1998; 91: 568–572.
36. Higginson I. Evidence based palliative care [Editorial]. *Br Med J* 1999; 319: 462–463.
37. Stjernsward J. The WHO cancer pain and palliative care programme. U: Clark D, Hockley J, Ahmedzai S. eds. *New themes in palliative care*. Buckingham: Open University Press, 1997: 203–211.
38. Barcelona Declaration on Palliative Care. *Eur J Palliat Care* 1995; 3: 15.
39. Poznań Declaration. *Eur J Palliat Care* 1998; 6: 61–65.
40. Hoy A. Beyond our national boundaries – palliative care moves toward. *Eur J Palliat Care* 1996; 3–4.
41. Roca J. Towards Barcelona 95. *Eur J Palliat Care* 1995; 2: 50.
42. Ventafridda V. Ten years on. *Eur J Palliat Care* 1998; 5: 140.

Prevela
Jelena Kosovac



.....

IZVEŠTAJ O EUTANAZIJI U MEDICINSKOJ PRAKSI U FLANDRIJI U BELGIJI: ANALIZA PRIJAVLJENIH I NEPRIJAVLJENIH SLUČAJEVA^[1]

Tine Smets, Johan Bilsen, Joahim Koen,
Mete L. Rurup, Fredi Mortir i Luk Delins

Apstrakt

Ciljevi: Proceniti stopu prijavljivanja slučajeva eutanazije Federalnom komitetu za kontrolu i procenu, i uporediti karakteristike prijavljenih i neprijavljenih slučajeva eutanazije.

Plan: transverzalna analiza

Zemlje: Belgija, Flandrija

Učesnici: Stratifikovani na osnovu slučajnog uzorka ljudi koji su umrli između 1. 7. 2007. godine i 30. 11. 2007. godine. Ovlašćenom lekaru koji je utvrdio svaku od ovih smrti poslali smo upitnik o medicinskim odlukama o prestanku života u navedenim slučajevima smrti.

Glavne mere ishoda: Stopa slučajeva eutanazije prijavljenih Federalnom komitetu za kontrolu; razlozi lekara za neprijavljivanje slučajeva eutanazije; odnos između prijavljivanja i neprijavljivanja, kao i karakteristike lekara i pacijenta; za koliko je život skraćen prema mišljenju lekara; kako je nadležni lekar označio odluku o prestanku života; razlike između prijavljenih i neprijavljenih slučajeva eutanazije u karakteristikama obavezne nege.

[1] Smets Tinne, Johan Bilsen, Joachim Cohen, Mette L. Rurup, Freddy Mortier and Luc Deliens (2010), „Reporting of Euthanasia in Medical Practice in Flanders, Belgium: Cross Sectional Analysis of Reported and Unreported Cases“, *BMJ* 341, pp. 51–74.

Rezultati: Stopa odziva na istraživanje bila je 58,4% (3623/6202 dostupnih slučajeva). Procenjen ukupan broj slučajeva eutanazije u Flandriji u 2007. godini bio je 1.040 (95% CI 970 do 1009), i stoga je učestalost eutanazije procenjena kao 1,9% svih slučajeva smrti (95% CI 1,6% do 2,3%). Otprilike polovina (549/1040 (52,8%, 95% CI 43,9% do 60,5%) od svih procenjenih slučajeva eutanazije bila je prijavljena Federalnom komitetu za kontrolu i procenu. Lekari koji su svoje slučajeve shvatili kao čin eutanazije, prijavili su ih u 93,1% (67/72) od svih slučajeva. Slučajevi eutanazije ređe su prijavljivani onda kada je vreme za koje je život bio skraćeno bilo manje od nedelju dana u poređenju sa slučajevima kada je procenjeno da je vreme skraćivanja života bilo duže (37,3% v 74,1%; $P < 0.001$).

Kod neprijavljenih slučajeva se načelno postupalo manje pažljivo nego kod prijavljenih: češće nije bilo pisanog zahteva za izvršenje eutanazija (87,7% v 17,6 % samo usmenih zahteva; $P < 0.001$); drugi lekari i bolničari specijalizovani za palijativnu negu ređe su bili konsultovani (54,6% v 97,5%; 33,0 v 63,9; $P < 0.001$ i jednih i drugih), za čin okončanja života češće su korišćeni opioidni narkotici ili sedativi (92,1 % v 4,4%; $P < 0,001$), i lekove je češće davala medicinska sestra (41,3 % v 0,0%; $P < 0.001$).

Zaključci: Jedan od dva slučaja eutanazije je bio prijavljen Federalnom komitetu za kontrolu i procenu. Većina lekara koji nisu prijavili slučajeve, svoj čin nisu smatrali eutanazijom. Zemlje koje vode debatu o legalizaciji eutanazije treba istovremeno da razmišljaju o osmišljavanju praktične politike koja će olakšati pružanje obavezne nege i obaveze lekara da slučajeve prijavljuju.

UVOD

Medicinske odluke o okončanju života donose se u nekoliko zemalja.^{1,2} Belgija je jedna od nekoliko zemalja u svetu, pored Holandije i Luksemburga, u kojoj je eutanazija legalna. Pitanja koja se odnose na efikasnu društvenu kontrolu nad eutanazijom i na prevenciju zloupotrebe u prvom su planu rasprave o eutanaziji.³⁻⁶ Tajnovitost u kojoj se odvija eutanazija u zemljama u kojima je nezakonita, sprečava formiranje standarda za njeno pažljivo obavljanje i otežava društvenu kontrolu.^{7,8} Međutim, legalizacija eutanazije obično znači definisanje standarda za pažljivu medicinsku praksu i sistem društvene kontrole.⁹⁻¹² Kriterijumi za terminalnu negu obuhvaćeni su zakonom onda kada je eutanazija legalizovana u Belgiji 2002. godine.^{9,10} Da bi društvena kontrola nad eutanazijom bila moguća, zakon zahteva i to da lekari koji vrše eutanaziju svaki slučaj prijave Komitetu za federalnu kontrolu i procenu (komitet za procenu). Ovaj

komitet za procenu utvrđuje da li su kriterijumi osnovne nege poštovani, i kada otkrije nepravilnosti slučaj prosleđuje sudskim vlastima.^{9,13}

Od legalizovanja eutanazije u Belgiji, komitet za procenu je objavio tri dvogodišnja izveštaja u kojima su obrađeni svi prijavljeni slučajevi eutanazije.¹⁴⁻¹⁷ Prema tim dokumentima, lekari koji su prijavili slučajeve, obavili su eutanaziju pažljivo i u skladu sa zakonom, i nije pronađen nijedan slučaj zloupotrebe. Međutim, postoji bojazan da su prijavljeni samo oni slučajevi eutanazije koji su pažljivo izvršeni.¹⁸ To da li su slučajevi koji nisu bili prijavljeni sistemu za zvaničnu procenu jednako pažljivo tretirani nije izvesno.

U Holandiji je izvršeno istraživanje o odlukama vezanim za kraj života korišćenjem reprezentativnog uzorka umrlica da bi se utvrdili oni slučajevi smrti koji su se uklapali u definiciju eutanazije, ali gde slučaj nije bio prijavljen vlastima. Ova istraživanja su pokazala da je bilo manje verovatno, iako se prijavljeni i neprijavljeni slučajevi eutanazije nisu razlikovali prema karakteristikama pacijenata i njihovom kliničkom stanju, da lekari koji su bili odgovorni za neprijavljene slučajeve konsultuju drugog lekara ili napišu izveštaj o svojoj odluci.^{19,20} Stopa prijavljivanja u Holandiji postepeno se povećavala, od 18 posto u 1990. godini do 80,2 posto u 2005, što ukazuje na tendenciju ka većoj društvenoj kontroli nad ovom praksom.²¹ Većina neprijavljenih slučajeva eutanazije u Holandiji izvrši se opioidnim narkoticima ili sedativima, i često ih sami lekari ne smatraju eutanazijom.^{20,21}

Stopa prijavljivanja slučajeva eutanazije u Belgiji nije poznata, a razlike između prijavljenih i neprijavljenih slučajeva nisu ispitane. U ovom velikom istraživanju kojim su obrađene potvrde o smrti, procenjujemo stopu prijavljivanja slučajeva eutanazije u Flandriji, holandskom govornom području Belgije, federalnom komitetu za procenu. Mi istražujemo odnos između prijavljenih i neprijavljenih slučajeva eutanazije i karakteristike lekara i pacijenta, vreme za koje je život skraćen prema proceni lekara, i označavanje odluke o prekidu života prema mišljenju lekara koji je u tome učestvovao. Najzad, proučavamo razloge za neprijavljivanje slučajeva i poredimo karakteristike terminalne nege kod prijavljenih slučajeva i onih koji nisu prijavljeni.

METODE

PLAN ISTRAŽIVANJA

Sproveli smo istraživanje umrlica u Flandriji u Belgiji, a glavni cilj bio je da se proceni učestalost odluka o medicinskom okončanju života sa mogućom ili izvesnom posledicom skraćivanja života.²² Svaki slučaj smrti

u Flandriji mora biti prijavljen odgovarajućim državnim vlastima i mora biti izdata potvrda o smrti. Proučavajući umrlice mogli smo navedeni slučaj smrti da upotrebimo kao jedinicu mere i pouzdano procenimo slučaj i karakteristike odluka o kraju života.²³ Stratifikovani i slučajni uzrok osoba umrlih u Flandriji dobijen je od Flamanske agencije za staranje i zdravlje, centralne administrativne vlasti koja izdaje potvrde o smrti. Bila je obuhvaćena smrt svakog stanovnika Flandrije starijeg od godinu dana koja se desila između 1. 6. 2007. i 30.11. 2007. godine. Smrti Flamanaca koje su se desile izvan Flandrije, smrti osoba koje su privremeno boravile u Flandriji ali nisu njeni stanovnici (uglavnom uzrokovane nesrećnim slučajevima), i smrti osoba mlađih od godinu dana nisu bile uključene.

Da bismo povećali pouzdanost procene ukupnog broja slučajeva eutanazije, slučajevi u kojima je bilo verovatnije da su se donosile odluke o okončanju života bili su prezastupljeni. Slučajevi smrti su grupisani u jedan od četiri stratumata prema osnovnom uzroku smrti u umrljici i odgovarajućoj verovatnoći da se donosila odluka o okončanju života. Stratum jedan sadržao je sve slučajeve smrti u kojima je bilo izvesno da se donosila odluka o kraju života (to jest, eutanazija je navedena kao neposredni uzrok smrti); stratum dva sadržao je sve slučajeve smrti od neoplazme (međunarodna klasifikacija bolesti, deseta revizija, ICD-10, kodovi C i D00-D48), u kojima je medicinska pomoć prilikom umiranja bila verovatna; stratum tri sadržao je sve slučajeve smrti od uzroka u kojima je medicinska pomoć prilikom umiranja bila moguća (ICD-10 kodova, E, F, G, J, K i N); i stratum četiri je sadržao sve slučajeve smrti u kojima medicinska pomoć prilikom umiranja nije bila verovatna. Svi slučajevi smrti u prvom stratumu bili su zadržani u uzorku, dok je 50% slučajeva smrti zadržano u stratumu dva, 25% u stratumu tri i 12,5% u stratumu četiri. Ovo je rezultiralo uzorkom od 6.927 umrlica, što predstavlja oko 25% svih slučajeva smrti u periodu uzorkovanja i oko 12% svih slučajeva smrti ukupno u 2007. godini. Podaci su zatim ponderisani da bi se korigovala disproporcionalna stratifikacija osnovnog uzroka smrti.²²

Svaki lekar koji je izvestio o slučaju smrti dobio je upitnik od pet strana. Ako lekar koji je primio upitnik nije bio glavni lekar zadužen za dati slučaj, bio bi zamoljen da upitnik preda tom lekaru. Da bi se garantovala potpuna anonimnost lekara i pacijenata, advokat je bio posrednik između lekara, istraživača i Flamanske agencije za staranje i zdravlje. Koristili smo metod potpune uključenosti (total design method, TDM) da bismo optimizovali stopu odgovora.²⁴ Intenzivno slanje mejlova sprovođilo se u slučajevima kada nije bilo odgovora.

Slučajevi smrti kada nije bilo moguće da lekar odgovori na upitnik bili su isključeni – na primer, slučajevi u kojima lekar nije mogao da identifikuje pacijenta na osnovu podataka u pismu ili nije imao pristup pacijentovom dosijeu; slučajevi kada ordinirajući lekar nije bio lekar zadužen za pacijenta o kojem je reč; i slučajevi u kome nije poznat identitet lekara zaduženog za pacijenta.

Pozitivne preporuke za anonimnost procedure i protokola studije dobijene su od odbora za etičku procenu univerzitetske bolnice Vrije Universiteit Brussel, etičkog komiteta univerzitetske bolnice univerziteta u Gentu, Belgijskog nacionalnog disciplinskog odbora lekara i Belgijske federalne komisije za privatnost. Plan istraživanja, uzimanje uzorka i proces prepiske/slanja mejlova detaljno su opisani na drugom mestu,²² a prvi rezultati ove studije prethodno su bili objavljeni.²⁵

UPITNIK

Ovaj upitnik se odnosio na karakteristike vezane za donošenje odluka o okončanju života koje su prethodile smrti pacijenta. Reči poput „eutanzije“ nisu korišćene zato što su one predmet neodređene i multidimenzionalne definicije. Umesto toga, korišćena su četiri glavna pitanja da bi se ispravnije utvrdile vrste odluka o staranju o terminalno obolelom pacijentu. Pitanja su procenjivala da li je lekar pribegao nekoj od navedenih mera: obustavljanje medicinske terapije s obzirom na moguću posledicu u vidu skraćanja života; intenzivnije olakšavanja bola ili drugih simptoma uz moguću posledicu skraćivanja života; obustavljanje terapije s eksplisicnom namerom da se ubrza smrt pacijenta; ili davanje, nabavljanje ili prepisivanje lekova s eksplisicnom namerom da se ubrza smrt pacijenta. Čin je bio klasifikovan kao eutanazija ako je na poslednje od četiri glavna pitanja odgovor bio potvrđan, ako je čin izvršen kao odgovor na eksplisicitan zahtev pacijenta, i ako su lekar ili druga osoba koja nije sam pacijent, dali lek. Ova definicija eutanazije odgovara pravnoj definiciji eutanazije u Belgiji,⁹ Holandiji²⁶ i Luksemburgu,²⁷ kao i definiciji eutanazije koju koristi Evropska asocijacija za palijativnu negu u svom zvaničnom stavu o eutanaziji.²⁸ Za slučajeve u kojima su lekari potvrdno odgovorili na više od jednog od četiri glavna pitanja, čin koji je uključivao najeksplisictniju nameru u pogledu ubrzavanja smrti pacijenta bio je korišćen za klasifikovanje čina. U klasifikovanju slučajeva eutanazije, prepisivanje odgovarajućih lekova nadvladalo je obustavljanje ili povlačenje terapije u onim slučajevima u kojima nije bilo nijedne najeksplisictnije namere.

Upitnik je sadržao i pitanja o procesu donošenja odluke, vrsti leka koji je korišćen i efektu koji je imao na skraćenje života prema proceni lekara. Takođe smo pitali i da li je lekar prijavio ili nije prijavio slučaj komitetu za procenu i, ako je to bilo prikladno, njihove razloge zašto nisu prijavili. Od lekara se zatim tražilo da odaberu reč za koju smatraju da najbolje opisuje njihov čin: olakšavanje simptoma; odluka da se ne sprovodi terapija; davanje jakih sedativa u sklopu palijativne ili terminalne nege; ili eutanazija.

ANALIZA

Da bi se procenila stopa prijavljivanja eutanazije u Flandriji, potrebne su dve brojke.

1) Procena broja slučajeva eutanazije prijavljenih komitetu za procenu (numerator)

2) Procena ukupnog broja izvršenih slučajeva eutanazije (denominator)

Istraživanje izdatih umrlica omogućava nam da procenimo ukupan broj slučajeva eutanazije u Flandriji u 2007. godini. Da bismo procenili broj slučajeva eutanazije prijavljenih komitetu, postavili smo pitanje da li je lekar prijavio slučaj komitetu za procenu ili nije. Ukupan broj slučajeva eutanazije prijavljenih komitetu za procenu u Belgiji zapravo je poznat na osnovu izveštaja komiteta,¹⁴⁻¹⁶ ali mi smo odlučili da ne koristimo zvanične podatke da bismo izračunali stopu prijavljivanja, jer nam to ne omogućava da napravimo sigurnu razliku između slučajeva eutanazije izvršenih u Flandriji od onih izvršenih u Briselu ili Valoniji, dva druga dela Belgije. Klasifikacija „prijavljeno“ i „neprijavljeno“ načinjena je na osnovu pitanja da li je lekar slučaj prijavio komitetu za procenu.

Ukupan broj slučajeva eutanazije i ukupan broj prijavljenih slučajeva eutanazije procenjen je tako što je u uzorku ponderisana neproporcionalna stratifikacija i pristrasnost stvorena odbijanjem učešća u anketi prema starosti, polu, pokrajini, mestu i uzroku smrti, tako da su konačne brojke reprezentativne za sve slučajeve smrti u Flandriji tokom posmatrane godine. Procedura ponderisanja obavljena je u tri koraka. U prvom koraku, u podacima je korigovana neproporcionalna stratifikacija tako što je svakom slučaju dodeljen ponder koji je bio obrnute vrednosti u odnosu na deo stratum uzorka kojem su bili pripisani. Otkrili smo proporcionalno manje slučajeva smrti u bolnicama i više slučajeva smrti od kancera u uzorku nego u populaciji ($P < 0.000$). Da bismo korigovali ovu razliku, u drugom koraku uzorak je ponderisan na osnovu mesta i uzroka smrti tako što je broj slučajeva u populaciji podeljen brojem u uzorku za svaku kombinaciju ovih karakteristika. Konačno, otkrili smo da

postoje znatne razlike između lekara koji su odgovorili i onih koji nisu, po starosti, provinciji i uzroku smrti njihovih pacijenata. Zato smo izračunali i dodatni ponder tako što smo broj slučajeva u uzorku podelili odgovarajućim brojem za svaku konkretnu kombinaciju ove tri varijable. Različiti ponderi koji su proistekli iz ova tri koraka iskombinovani su u jedan opšti ponder. Posle ove procedure nikakve značajne razlike nisu bile otkrivene između slučajeva lekara koji su odgovorili i populacije prema polu, starosti, provinciji i uzroku smrti. Podaci su stoga reprezentativni za čitavu populaciju. Procedura ponderisanja izvršena je korišćenjem binarne logističke regresije.

Razlike u distribuciji karakteristika između prijavljenih i neprijavljenih slučajeva eutanazije proverene su Fišerovim egzaktnim testom. Za P vrednosti koje su bile manje ili jednake 0,05 smatralo se da ukazuju na statističku značajnost. Statistički proračuni su izvršeni SPSS verzijom softera 16.0. Pouzdani multivarijantni modeli nisu mogli da budu napravljeni zbog multiple kolinearnosti.

REZULTATI

STOPA IZVEŠTAVANJA O EUTANAZIJI

Stopa odziva na istraživanje bila je 58,4 (3623/6202 dostupnih slučajeva). U uzorku je bilo 6.927 slučajeva smrti, od kojih je 725 bilo isključeno zbog toga što odgovor na te slučajeve nije bio moguć. Stoga je u uzorku bilo 6.202 dostupnih slučajeva smrti. Broj slučajeva eutanazije u uzorku prema umrlicama bio je 137. Ekstrapolacija na osnovu ovih 137 slučajeva dala je procenjeni ukupan broj slučajeva eutanazije u Flandriji 2007. godine od 1040 (95%CI970 do 1102; Tabela 1). Učestalost eutanazije u Flandriji 2007. stoga je procenjena kao 1,9% svih slučajeva smrti (95% CI 1,6% do 2,3%).²⁵ Otprilike polovina (549/1040; 52,8%, 95% CI 43,9/ do 60,5%) slučajeva eutanazije bila je prijavljena komitetu za procenu (to jest, procenjeni godišnji broj od 549, 95% CI 426 do 672).

RAZLOZI NEPRIJAVLJIVANJA SLUČAJA EUTANAZIJE

Lekari koji su naglasili da nisu prijavili slučaj koji je ova studija definisala kao eutanaziju (n=64 slučajeva) upitani su zašto to nisu učinili. Za 76,7% ovih slučajeva, lekari su odgovorili da svoj čin nisu smatrali eutanazijom, dok su za 17,9% slučajeva rekli da je prijavljivanje bilo preveliki administrativni teret, za 11,9% da verovatno nisu bili zadovoljeni svi

zakonski zahtevi vezani za terminalnu negu, i za devet posto da je eutanazija privatna stvar između lekara i pacijenta (8,7%). Mali procenat (2,3%) nije prijavio slučaj zbog mogućih zakonskih posledica (bili su mogući različiti odgovori, od kojih nisu svi navedeni u tabelama).

PRIJAVLJIVANJE SLUČAJA EUTANAZIJE PREMA KARAKTERISTIKAMA LEKARA I PACIJENTA, VREME ZA KOJE JE ŽIVOT SKRAĆEN I KOJIM TERMINOM JE OZNAČENA ODLUKA O KRAJU ŽIVOTA

I od lekara opšte prakse i specijalista podjednako se moglo očekivati da svoje slučajeve eutanazije prijave komitetu za procenu (43/80; 53,8% vs 29/56; 51,8%; Tabela 2).

Nismo pronašli vezu između prijavljivanja eutanazije i pacijentovog pola, stepena obrazovanja, okolnosti življenja ili mesta smrti (Tabela 2). Međutim, u bivarijantnoj analizi postojala je važna veza između prijavljivanja eutanazije i starosne dobi pacijenta, gde se smrt pacijenata od 80 godina ili starijih znatno manje prijavljivala od smrti mlađih pacijenata (6/28; 21,4% vs 67/109; 61,5%; $P=0,001$). Takođe su ređe prijavljivani slučajevi u kojima je vreme skraćivanja života bilo manje od jedne nedelje u poređenju s onima u kojima je život bio skraćen za duži period od toga (27/73; 37,0% vs 42/57; 73,7%; $P<0,001$). Ovi bivarijantni odnosi nisu važili pošto je uvedena kontrola lekarskog označavanja odluke o kraju života (podaci nisu prikazani).

Upitali smo sve lekare koji su izvršili eutanaziju, onako kako je definisana u našoj studiji, da odaberu termin za koji misle da najbolje opisuje njihov čin. U 53,2% (72/136; za jedan slučaj nedostaju podaci o ovoj varijabli) svih slučajeva, lekari su izabrali reč „eutanazija“. U preostalim slučajevima odabrali su drugu oznaku/reč. Stopa prijavljivanja za slučajeve koje su lekari označili kao „eutanazija“ bila je 93,1%, dok je stopa prijavljivanja za slučajeve označene drugim terminom, a ne kao eutanazija, bila mnogo niža (7,8% ukupno). Velika većina neprijavljenih slučajeva (92,2%) uključivala je činove eutanazije prema definiciji eutanazije u našoj studiji, ali ih sami lekari nisu doživeli niti označili kao „eutanaziju“ (podaci nisu prikazani).

RAZLIKE IZMEĐU PRIJAVLJENIH I NEPRIJAVLJENIH SLUČAJEVA

Usmeni, kao i pisani zahtevi za eutanaziju bili su prisutni u 73,1% svih prijavljenih slučajeva, dok pisani zahtev koji zakon zahteva nije postojao u većini neprijavljenih slučajeva (87,7% samo usmenih zahteva; $P<0,001$;

Tabela 3). U prijavljenim slučajevima, o odluci da se izvrši eutanazija uvek se razgovaralo sa drugima, dok to nije uvek bilo posredi u neprijavljenim slučajevima (100% vs 85,2%; $P < 0,001$). Drugi lekari i oni specijalizovani za pružanje palijativne nege mnogo češće su bili konsultovani u prijavljenim slučajevima nego u neprijavljenim (97,5% vs 54,6%; $P < 0,001$, odnosno 63,9% vs 33,0%; $P < 0,001$). Nisu otkrivene nikakve razlike između prijavljenih i neprijavljenih slučajeva kada je reč o diskusiju o odluci da se okonča život pacijenta sa bolničkim osobljem, rođacima li drugim osobama ($P = 0,864$, $P = 0,841$, odnosno $P = 0,068$).

Prijavljeni slučajevi eutanazije su skoro uvek obavljani upotrebom barbiturata, neuromišićnih relaksanata ili upotrebom oba (95,6%), dok su u većini neprijavljenih slučajeva (90,5%) korišćeni opioidni narkotici, sedativi ili oba ($P < 0,001$). Međutim, u otprilike polovini (52,7%) neprijavljenih slučajeva u kojima su korišćeni opioidni narkotici s eksplicitnim ciljem skraćivanja života, lekari su naznačili da nisu odredili višu dozu od neophodne za ublažavanje bola i simptoma. U prijavljenim slučajevima eutanazije, lekove je skoro uvek prepisivao lekar (97,7% od svih slučajeva); u neprijavljenim slučajevima, lekove je određivala samo medicinska sestra (41,3%; $P < 0,001$). Kada je lekove određivala samo medicinska sestra, uvek su bili korišćeni opioidni narkotici ili sedativi (nije na tabeli).

DISKUSIJA

Procenjeno je da je stopa prijavljivanja eutanazije u Flandriji u 2007. godini iznosila 52,8 procenata. To znači da je samo jedan od dva slučajeva stvarne eutanazije prijavljen i procenjen od strane Komiteta za federalnu kontrolu i procenu, a jedan od dva nije. Najvažniji razlog koji su lekari naveli za to što nisu slučaj prijavili komitetu za procenu jeste da ga nisu smatrali činom eutanazije (76,7%). Velika većina neprijavljenih slučajeva (92,2%) zapravo jesu bili činovi eutanazije onako kako je ona definisana u našoj studiji, ali ih lekari koji su učestvovali u njihovom izvršenju nisu smatrali niti označili kao „eutanaziju“. Neprijavljeni slučajevi eutanazije načelno su bili manje pažljivo izvedeni od prijavljenih; češće je nedostajao pisani zahtev za eutanaziju; drugi lekari i specijalisti za pružanje palijativne nege bili su ređe konsultovani; za čin okončanja života češće su bili korišćeni opioidni narkotici, sedativi ili oba; lekove za okončanje života češće je određivala medicinska setra nego lekar.

JAKE I SLABE STRANE ISTRAŽIVANJA

Ovo istraživanje je prvo koje je sprovedeno u Belgiji a kojim se procenjuje stopa prijavljivanja eutanazije federalnim vlastima i proučavaju razlike između prijavljenih i neprijavljenih slučajeva. Sledili smo isti plan istraživanja kao i u našim prethodnim istraživanjima:^{29,30} oslonili smo se na veliki reprezentativni uzorak umrlica; koristili smo ista glavna pitanja; i primenili istu proceduru slanja mejlova da bismo garantovali potpunu anonimnost za pacijente i lekare.

Ovo istraživanje ima i neka ograničenja. Stopa odgovora bila je samo 58% tako da se ne može isključiti mogućnost da bi rezultati mogli biti drugačiji da je stopa odgovora bila viša. Stoga tražimo oprez u tumačenju rezultata. Pored toga, istraživanje je zasnovano na izveštajima samih lekara. Moguće je da se oni ne sećaju dobro svih aspekata slučaja, a mi ne možemo da isključimo društveno poželjnu predrasudu, naročito u vezi sa pitanjem da li je lekar prijavio ili nije slučaj komitetu za procenu. Nažalost, pošto podaci o umrlicama za 2007. još nisu dostupni u Valoniji, francuskom govornom području Belgije, nismo mogli da procenimo stopu prijavljivanja za celu zemlju. Naši rezultati ne mogu da budu ekstrapolirani na francusko govorno područje Belgije, naročito zato što se prakse vezane za okončanje života razlikuju u francuskom i flamanskom govornom području i zato što može postojati razlika u spremnosti da se slučaj eutanazije prijavi usled kulturnih razlika.^{31,32} Pristrasnost stvorena odbijanjem učešća u anketi ne može se u potpunosti isključiti, iako naše ispitivanje lekara koji su odbili da učestvuju u istraživanju nije ukazala na tu mogućnost.

INTERPRETACIJA ISTRAŽIVANJA

Pet godina posle donošenja zakona o eutanaziji 2002. godine, polovina slučajeva eutanazije u Flandriji bila je prijavljena komitetu za procenu. Slična procedura prijavljivanja postoji u Holandiji, gde je trenutna stopa prijavljivanja procenjena na 80,2 posto.²¹ Međutim, Holandija je već imala dvodecenijsko iskustvo relativno otvorene prakse eutanazije pre nego što je eutanazija zvanično legalizovana 2002. godine, a procedura prijavljivanja odvija se još od devedesetih godina.^{13,33} U poređenju s Holandijom, otvoreno govoriti o činu okončanja života jeste relativno novo iskustvo za lekare u Flandriji (i u Belgiji kao celini), jer se od njih traži da prijavljuju slučajeve tek od donošenja zakona o eutanaziji.^{13,34} Time može, bar donekle, da se objasni niža stopa prijavljivanja u Flandriji u poređenju s Holandijom. Drugo moguće objašnjenje moglo bi biti da veći broj

nejasnih slučajeva eutanazije – u kojima se koriste opioidni narkotici, sedativi ili oba umesto neuromuskularnih relaksanata – postoji u Flandriji nego u Holandiji i da je više slučajeva u kojima je procenjeno vreme skraćivanja života manje.²¹ Ove manje jasne slučajeve eutanazije lekari često ne percipiraju kao eutanaziju i samim tim ih ne prijavljuju.

Znatnu razliku između pravne definicije eutanazije i percepcije lekara o tome da li je čin bio eutanazija možda bi mogle da objasne tri hipoteze koje se možda poklapaju.

Prema prvoj hipotezi, kada pacijent zahteva da njegov život bude okončan i nadležan lekar nesrazmerno poveća dozu opioidnog narkotika ili sedativa umesto da odredi neuromuskularne relaksante, razlika između eutanazije i normalnog pojačavanja terapije iz saosećanja je nejasna. Konfuzija koja može da proistekne mogla bi da znači da lekari odluku o okončanju života ne doživljavaju kao eutanaziju.³⁵ To bi takođe objasnilo i zašto lekove u ovim slučajevim često prepisuju medicinske sestre i to ne u skladu sa zahtevima zakona o eutanaziji. Ovu hipotezu podržavaju zaključci druge studije koja je pokazala da neki lekari smatraju da između palijativne nege i eutanazije postoji „siva zona“, ili kontinuum, i da razlika između njih nije uvek jasna.³⁵ Činjenica da su neki lekari u našoj studiji naznačili da su imali eksplicitnu nameru da ubrzaju smrt kada su koristili opioidne narkotike, sedative ili oba leka, dok su istovremeno ukazali da nisu koristili veće doze od neophodnih kako bi ublažili bol i druge simptome, može biti indikacija moguće konfuziju u ovim situacijama. Iako su lekari u našem istraživanju imali nameru da ubrzaju smrt i verovali su da je ona rezultat korišćenja ovih lekova, moguće je da su neki od njih preцениli stvarni efekat koji je lek koji su dali imao na skraćivanja života.

Druga predložena hipoteza jeste hipoteza o redukovanju kognitivnog nesklada. S jedne strane, neki lekari mogu da osećaju otpor prema izvršenju eutanazije ili prema tome da slede zahteve zakona o eutanaziji dok, s druge, žele da pomognu pacijentu koji traži da nad njim bude izvršena eutanazija. Da bi smanjili ovaj kognitivni nesklad, mogu da se opredele za opioidne narkotike ili sedative zato što se ovi lekovi obično ne dovode u vezu s eutanazijom. Istraživanje je pokazalo i to da bi ova vrsta prakse okončanja života lekarima mogla biti psihološki prihvatljivija od eutanazije intravenozno (bolus injekcijom).³⁶ Predstavljanjem odluke o okončanju života kao normalne medicinske prakse, bilo smišljeno ili ne, lekari mogu da osećaju da su izašli u susret želji svog pacijenta a da u njihovim sopstvenim očima to ne izgleda kao izvršenje prave eutanazije i da stoga ne moraju da ispunjavaju uslove koje zahteva zakon o eutanaziji.

Opioidni narkotici i sedativi se mnogo češće koriste za izvršenje eutanazije pacijenata starijih od 80 godina nego mladih pacijenata, što može

da ukaže na to da su lekari možda manje spremni da izvrše eutanaziju starijih pacijenata. Istraživanja u Holandiji su pokazala da se zahtevi starijih pacijenata za eutanaziju često odbijaju.³⁷ Tu su prisutne snažne pozitivne veze između odbijanja zahteva i stanja pacijenta kada nije potpuno kompetentan i kada postoji manji stepen nepodnošljive i beznadežne patnje.³⁷ Moguće je da lekari smatraju da su zahtevi starijih pacijenata nedovoljno eksplicitni ili da je njihova patnja nedovoljno jaka da bi zaslužili ono što je prema njihovom uverenju prava eutanazija bolus injekcijom.

Treća hipoteza odnosi se na percipirani vremenski pritisak. Naši rezultati ukazuju na to da je u neprijavljenim slučajevima bio kraći period za koji je život skraćen. Moguće je da, u slučajevima u kojima pacijent očigledno trpi veliki bol i zato traži izvršenje eutanazije, lekar oseća pritisak da pacijentu pomogne što je pre moguće. On može stoga da započne proces traženja odobrenja za eutanaziju, ali taj proces može da oduzme previše vremena ili da bude previše naporan. U tim okolnostima lekar prednost možda daje upotrebi opioidnih narkotika ili sedativa zato što su ovi lekovi mnogo dostupniji i mnogo je manja kontrola nad distribucijom tih lekova nego nad neuromuskularnim relaksantima. Predstavljanjem eutanazije kao ublažavanje bola, lekari mogu da nastave sa tom praksom bez pokoravanja strogim i, prema njihovom viđenju, zahtevnim procedurama zakona o eutanaziji.

Otkrili smo postojanje jake veze između prethodnog konsultovanja sa drugim lekarima i izveštavanja o eutanaziji. Konsultacija je obavljena u skoro svim prijavljenim slučajevima, a samo u polovini neprijavljenih. Ova veza je potvrđena i u Holandiji,^{38,39} gde je najvažniji razlog za to što se lekar nije konsultovao sa nekim taj što nije nameravao da slučaj prijavi. Izgleda da se lekari koji nameravaju da prijave slučaj savetuju sa drugim lekarom i prihvataju zahteve zakona, dok izgleda da se lekari koji ne nameravaju da prijave slučaj savetuju sa drugim lekarom samo ako osete potrebu za mišljenjem kolege.³⁹ U Holandiji je dostupnost usluga stručnih konsultanata imala pozitivan uticaj na stopu izveštavanja o eutanaziji.³⁸ Slična služba oformljena je u Flandriji⁴⁰⁻⁴² i takve službe, time što uvećavaju znanje lekara o eutanaziji, najverovatnije mogu da pomognu da se stopa prijavljavanja poveća.

ZAKLJUČCI I IMPLIKACIJE VEZANE ZA PRAKTIČNU POLITIKU U POGLEDU EUTANAZIJE

Kvalitetu medicinske prakse na samom kraju života pacijenta potreban je nadzor u svakom društvu, a svakako u zemljama u kojima je eutanazija legalizovana. Da bi se obezbedila bolja društvena kontrola nad eutanazijom i održao kvalitet te prakse neophodno je da svi slučajevi eutanazije

budu prijavljeni. Transparentnost u izveštavanju koju su zamislili tvorci zakona o eutanaziji u Belgiji posebno se odnosi na one slučajeve u kojima je vreme za koje je život skraćen veće od jedne nedelje i na one slučajeve u kojima je izvesnije da je život skraćen prepisanim lekom. Međutim, na osnovu ove studije procenjeno je da je u 2007. godini samo polovina svih slučajeva eutanazije u Flandriji, i oko tri od četiri u kojima je život bio skraćen za više od nedelju dana, bilo prijavljeno komitetu za procenu.

Pošto izgleda da sama legalizacija nije dovoljna da se postigne transparentnost kao postavljeni cilj („potpuna“ ili 100% transparentnost izgleda da je utopijski ideal) i da bi se garantovalo da će eutanazija biti brižljivo izvedena. Izgleda da je potrebna odgovarajuća praktična politika koja će lekarima olakšati da se korektno pridržavaju uslova zahteva za eutanazijom, u šta spada i njihova obaveza da je prijave. Obrazovanje u medicinskim školama i adekvatna podrška u ophođenju sa lekarima koji su suočeni s eksplicitnim zahtevom za izvršenjem eutanazije biće presudna za postizanje tog cilja.

Mogućnost društvene kontrole nad praksom eutanazije važan je preduslov za uspešno zakonsko regulisanje pitanja eutanazije. Procenivanjem stope prijavljivanja slučajeva eutanazije u zemlji u kojoj je ona legalizovana i istraživanjem razloga za neprijavljivanje, naša studija nudi dragocene podatke dobijene istraživanjem koji mogu da usmere debate o legalizaciji eutanazije koje se trenutno vode u Velikoj Britaniji i u mnogim drugim zemljama.

REFERENCE

1. Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al, on behalf of the EURELD consortium. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 362: 345–350.
2. Meier D, Emmons CA, Wallenstein S, Quill T, Morrison RS, Cassel CK. A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med* 1998; 338: 1193–1201.
3. George RJD, Finlay IG, Jeffrey D. Legalised euthanasia will violate the rights of vulnerable patients. *BMJ* 2005; 331: 684–685.
4. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Reidun J, Boeck Gravgaard AM, Müller-Busch HC, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Task Force. *Palliat Med* 2003; 17: 97–101.

5. Magnusson RS, Euthanasia: above ground, below ground. *JME* 2004; 30: 441–446.
6. Van der Heide A, Van Delden JIM, van der Wal G, Doctor-assisted dying: what difference does legalisation make? *Lancet* 2004; 364: 24–25.
7. Pollard BJ. Can euthanasia be safely legalised? *Palliat Med* 2001; 15–61–65.
8. New York State Task Force on Life and the Law. *When death is sought. Assisted suicide and euthanasia in medical context*. New York State Task Force on Life and the Law, 1994.
9. Belgisch Staatsblad. Wet betreffende euthanasie 28 mei 2002. [Law concerning euthanasia] 28 May 2002 [Dutch].
10. Deliens L, van der Wal G. The euthanasia law in Belgium and the Netherlands. *Lancet* 2003; 362: 1239–1240.
11. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Wet teetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding 1 april, 2002. [Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act, 1 April 2002].
12. Service Central de Legislation. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. [Law of 16 March 2009 on euthanasia and assisted suicide]. [French]. 2009. www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2009/0046/a046.pdf.
13. Smets T, Bilsen J, Cohen J, Rurup ML, De Keyser E, Deliens L. The medical practice of euthanasia in Belgium and the Netherlands: legal notification, control and evaluation procedures. *Health Policy* 2009; 90: 181–187.
14. Federale Controle – en Evaluatiecommissie voor euthanasie. Eerste verslag aan de wetgevende kamers 22 september 2002 – 31 december 2003. [Federal Control and Evaluation Committee on Euthanasia. First report to Parliament, 22 September 2002 – 31 December 2003]. [Dutch]. 2004. <http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2divers/14276508.pdf>.
15. Federale Controle – en Evaluatiecommissie voor euthanasie. Eerste verslag aan de wetgevende kamers 1 januari 2004–31 december 2005, 2006. [Federal Control and Evaluation Committee on Euthanasia. Second report to Parliament, 1 January 2004 – 31 December 2005]. [Dutch]. 2006. <http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2divers/14088500.pdf>.
16. Federale Controle – en Evaluatiecommissie voor euthanasie. Eerste verslag aan de wetgevende kamers 1 januari 2006 – 31 december

- 2007, 2008. [Federal Control and Evaluation Committee on Euthanasia. Second report to Parliament, 1 January 2006 – 31 December 2007]. [Dutch]. 2008. <http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2divers/14280500.pdf>.
17. Smets T, Bilsen J, Cohen J, Rurup ML, Deliens L. Legal euthanasia in Belgium. Characteristics of all reported euthanasia cases. *Med Care* 2010; 48: 187–192.
 18. Keown J. Mr Marty's muddle: a superficial and selective case for euthanasia in Europe. *JME* 2006; 32: 29–33.
 19. Van der Wal G, van der Maas PJ, Bosma JM, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, Haverkate I, et al. Evaluation of the notification procedure for physician-assisted suicide in the Netherlands. *N Engl J Med* 1996; 335: 1706–1711.
 20. Rurup M, Buiting HM, Pasman RHW, van der Maas PJ, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. The reporting rate of euthanasia and physicians-assisted suicide. A study of the trends. *Med Care* 2008; 46: 1198–11202.
 21. Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup M, Buiting HM, Van Delden JJM, Hanssen-de Wolf JE. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med* 2007; 356: 1957–1965.
 22. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Pousset G, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F. et al. A post-mortem survey on end-of-life decisions using a representative sample of death certificates in Flanders, Belgium: research protocol. *BMC Public Health* 2008; 8: 299.
 23. Teno JM. Measuring end-of-life outcomes retrospectively. *J Palliat Med* 2005; 8: 42–49.
 24. Dillman T. Mail and telephone surveys. The total design method. Wiley, 1978.
 25. Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Pousset G, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F. et al. Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. A nationwide post-mortem survey. *N Engl J Med* 2009; 361: 1119–1121.
 26. Regionale Toetsingscommissies Enthanasië. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding 1 april, 2002 [Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act, 1 April 2002)].
 27. Service Central de Legislation. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. [Law of 16 Mars 2009 on euthanasia and assisted suicide].

28. Matersvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Forde R, Boeck-Gravgaard A-M, Müller-Bosch HC et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17: 97–101.
29. Mortier F, Deliens L, Bilse J, Cosyns M, Ingels K, Vander Stichele R, Vanoverloop J, et al. End-of-life decisions of physicians in the city of Hasselt (Flanders, Belgium) *Bioethics* 2000; 14: 254–267.
30. Deliens L, Mortier F, Bilsen J, Vander Stichele R, Vanoverloop J, et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet* 2000; 356: 1806–1811.
31. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Raman E, Delines L. Differences in performance of euthanasia and continuous deep sedation by French- and Dutch-speaking physicians Brussels, Belgium. *J Pain Symptom Manage* 2010; 39: 5–7.
32. Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, Bossuyt N, Van Casteren V, Deliens L. Euthanasia and other end-of-life decisions: a mortality follow-back study in Belgium. *BMC Public Health* 2009; 9–79.
33. Weyers H. Explaining the emergence of euthanasia law in the Netherlands: how the sociology of law can help the sociology of bioethics. *Social Health Illn* 2006; 28: 802–816.
34. Adams M. Euthanasia: the process of legal change in Belgium. U Klijn A, Otlowski M, Trappenburg M, eds. *Regulating physician-negotiated death*. Elsevier, 2001. pp. 29–48.
35. Sprung CL, Ledoux D, Bulow HR, Lippert A, Wennberg E, Baras M, et al. Relieving suffering of internationally hastening death: where do you draw the line? *Crit Care Med* 2008; 36: 8–13.
36. Douglas C, Kerridge I, Ankeny R. Managing intentions: the end-of-life administration of analgetics and sedatives, and the possibility of slow euthanasia. *Bioethics* 2008; 22: 388–396.
37. Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Granted. Undecided, withdrawn and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 2005; 165: 1698–1704.
38. Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Granted. Implementation of the project „Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands (SCEN).“ *Health Policy* 2004; 69: 365–373.
39. Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G, Konstense PJ, van der Maas PJ. Consultation with another physician on euthanasia and assisted suicide in the Netherlands. *Soc Sci Med* 2000; 51: 429–438.

40. Van Wesemael Y, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Bilsen J, Distelmans W, Deliens L. Role and involvement of LEIF- physicians (Life End Information Forum) in euthanasia and other end-of-life care decisions in Flanders, Belgium. *Health Serv Res* 2009; 44: 2180–2192.
41. Distelmans W, Destrooper P, Bauwens S, De Maegs M, Van de Gaer K. Life End Information Forum (LEIF): professional advice and support at end-of-life issues. *Psycho Oncology* 2008; 17: 222.
42. Distelmans W, Bauwens S, Destrooper P. Life End Information Forum-physicians (LEIFartsen): improvement of communication skills in end-of-life issues among physicians. *Psycho Oncology* 2006; 15 (suppl 2): 226–275.

Tabela 1. Stopa prijavljivanja slučajeva eutanazije u Flandriji u Belgiji 2007. godine

	Broj slučajeva	Stopa
Procenjeni broj slučajeva eutanazije	137	-
Procenjeni broj prijavljenih slučajeva eutanazije*	549	-
Procenjeni ponderisani ukupni broj slučajeva eutanazije	1.040	1.9% (1,6% do 2,3%)†
Ukupna stopa prijavljivanja slučajeva eutanazije‡		52.8% (43,9 do 60,5)†
Stope prijavljivanja eutanazije prema korišćenom leku§		
Preporučeni lekovi¶	70	92.9% (84,3% do 96,5%)
Nepreporučeni lekovi**	61	4.8% (1,1% do 16,9%)

- * Procenjana apsolutna stopa eutanazije bila je izračunata ponderisanim s obzirom na stratifikaciju i na karakteristike pacijent/mortalitet svih slučajeva smrti u 2007. godini.²⁵ Prvobitni broj slučajeva eutanazije u uzorku bio je 137. U jednom slučaju nedostaje podatak po varijabli „prijavljivanje odluke o kraju života“.
- † Procenat svih slučajeva smrti u Flandriji u Belgiji, 2007.²⁵
- ‡ Ponderisani procenat.
- § Pet „nedostajućih“ vrednosti po varijabli „lekovi korišćeni za eutanaziju“.
- ¶ Barbiturati, neuromuskularni relaksanti, ili oba.
- ** Opioidni narkotici, benzodiazepini, ili neki drugi lekovi koji nisu barbiturati ili neuromuskularni relaksanti.

Tabela 2. Prijavljivanje eutanazije prema karakteristikama lekara i pacijenta, vremenu za koje je život skraćen i lekarskom označavanju odluke o prekidu života*

Slučajevi prijavljeni komitetu za procenu (n=72)

	Svi slučajevi (n=137; ponderisani n)†	Ponderisani	Ponderisani procenat slučajeva (95% CI)	P vrednost‡
Karakteristika lekara				
Uža stručnost lekara				
Lekar opšte prakse	80	43	53,8 (41,5 do 65,4)	0,863
Specijalista	56	29	51,8 (34,3 do 69,1)	
Karakteristika pacijenta				
Pol				
muški	83	43	51,8 (38,3 do 64,9)	0,727
ženski	54	30	55,6 (39,3 do 70,0)	
Godište				
18–49	12	8	66,7 (31,7 do 90,0)	0,001\$
50–64	37	23	62,2 (42,2 do 77,8)	
65–79	60	36	60,0 (45,3 do 72,8)	
≥80	28	6	21,4 (9,1 do 40,4)	
Stepen obrazovanja				
Osnovna škola	20	7	35,0 (13,1 do 64,4)	0,309
Srednja škola	40	24	60,0 (41,2 do 75,8)	
Viša škola ili više od toga	37	21	58,8 (37,5 do 75,0)	
Nepoznato	41	21	51,2 (35,1 do 67,9)	
Podaci o domaćinstvu				
Sam	24	15	62,5 (40,6 do 80,5)	0,432
U domaćinstvu	98	50	51,0 (39,1 do 63,0)	
U instituciji	10	4	40,0 (9,9 do 83,3)	
Mesto smrti				
Kuća	66	37	56,1 (43,3 do 68,3)	0,874
Bolnica	59	30	50,8 (34,1 do 67,6)	
Ustanova za staranje	5	2	40,0 (13,3 do 77,8)	
Ostalo	6	3	50,0 (7,6 do 91,4)	
Dijagnoza				
Maligno oboljenje	111	58	52,3 (42,3 do 61,9)	0,002\$
Kardiovaskularna bolest	5	0	0,0 (0,0 do 0,0)	
Bolesti nervnog sistema	7	6	85,7 (34,3 do 98,1)	
Bolesti respiratornog sistema	6	2	33,3 (4,5 do 85,9)	
Druga bolest	5	5	100,0 (100 do 100)	

Skraćenje života				
manje od 24 sata	13	2	15,4 (4,8 do 40,1)	<0,001\$
1-7 dana	60	25	41,7 (27,6 do 57,5)	
1-4 nedelja	35	21	60,0 (35,1 do 80,5)	
1-6 meseci	16	16	100,0 (100 do 100)	
više od 6 meseci	6	5	83,3 (44,0 do 98,8)	
Lekarsko označavanje odluke o okončanju života				
Eutanazija	72	67	93,1 (85,1 do 96,6)	<0,001\$
Palijativna ili terminalna sedacija	48	2	6,3 (1,5 do 21,6)	
Odluka o prekidu terapija	8	2	25,0 (1,8 do 78,6)	
Ublažavanje simptoma	8	0	0,0 (0,0 do 30,1)	

- * Procenti su približni procenti. Svi procenti i apsolutni brojevi su korigovani s obzirom na stratifikaciju, i na karakteristike pacijent /mortalitet svih slučajeva smrti u 2007. godini, što procenite čini reprezentativnima za sve smrti u Flandriji u 2007. godini. Apsolutni brojevi nisu uvek jednaki 137 usled zaokruživanja i nedostajućih vrednosti po pojedinim varijablama. Procenti možda nisu uvek jednaki 100 zbog zaokruživanja.
- † Za jedan slučaj nedostaje podatak po varijabli „prijavlivanje odluke o kraju života“.
- ‡ P vrednost za prijavljenje nasuprot neprijavljenim slučajevima.
- † P<0.05 korišćenjem Fišerovog egzaktnog testa (Monte Carlo)

Tabela 3. Karakteristike terminalne nege za prijavljene i neprijavljene slučajeve eutanazije*

Svi slučajevi (n=137) Slučajevi prijavljeni komitetu za procenu (n=72)
Neprijavljeni slučajevi (n=64)

	Ponde- risani n	Ponde- risani procenat slučajeva (95% CI)	Ponde- risani n	Ponde- risani procenat slučajeva (95% CI)	Ponde- risani n	Ponde- risani procenat slučajeva (95% CI)	P vred- nost
Vrste zahteva za eutanaziju							<0,001†
Samo usmeni zahtev	68	50,0 (40,1 do 60,5)	13	17,6 (9,1 do 31,5)	55	87,7 (76 do 93,9)	

	Ponde- risani n	Ponde- risani procenat slučajeva (95% CI)	Ponde- risani n	Ponde- risani procenat slučajeva (95% CI)	Ponde- risani n	Ponde- risani procenat slučajeva (95% CI)	P vred- nost
Samo pisani zahtev	9	6,6 (2,3 do 18,0)	7	9,3 (2,4 do 29,9)	2	3,7 (0,9 do 14,5)	
Usmeni i pisani zahtev	58	43,3 (33,5 do 53,1)	53	73,1 (56,8 do 84,9)	5	8,6 (3,9 do 18,0)	
Odluka o kojoj se razgovaralo sa drugima							
Ukupno	126	93,3 (80,2 do 97,8)	72	100 (100 do 100)	54	85,2 (63,0 do 95,1)	0,001†
Drugi lekar	106	77,0 (66,2 do 85,7)	71	97,5 (88,1 do 99,5)	35	54,6 (38,7 do 69,6)	<0,001†
Specijalista za palijativnu negu	67	49,1 (39,2 do 59,6)	46	63,9 (49,6 do 76,2)	21	33,0 (21,3 do 47,2)	<0,001†
Medicinske sestre i bolničari	72	53,5 (42,8 do 63,3)	39	54,3 (40,5 do 67,5)	33	51,9 (36,6 do 66,9)	0,864
Rodbina	106	77,5 (66,0 do 85,8)	57	78,4 (63,6 do 88,4)	49	76,2 (57,4 do 88,4)	0,841
Druge osobe	8	5,9 (2,9 do 11,9)	7	9,1 (4,2 do 18,7)	1	2,3 (0,3 do 15,0)	0,068
Lek korišćen za eutanziju							
Neuromuskularni relaksant§	15	11,2 (6,5 do 18,9)	15	22,1 (12,8 do 35,0)	0	-	<0,001†
Barbiturati¶	21	15,7 (10,5 do 23,2)	18	26,5 (16,6 do 38,5)	3	4,8 (1,8 do 13,0)	
Neuromuskularni relaksant i barbiturati**	34	26,6 (17,7 do 36,8)	32	47,1 (34,0 do 61,9)	2	3,2 (1,0 do 10,3)	
Opioidni narkotici††	60	45,5 (35,5 do 56,4)	3	4,4 (1,0 do 14,4)	57	90,5 (80,2 do 94,8)	
Drugi lek	1	1,0 (0,2 do 4,1)	0	-	1	1,6 (0,5 do 8,3)	
Osoba koja je prepisala lek							
Lekar	96	72,2 (60,8 do 8,1)	69	97,9 (86,5 do 99,7)	27	43,0 (29,0 do 58,3)	<0,001†
Med. sestra	26	19,3 (11,7 do 30,4)	0	-	26	41,3 (26,3 do 57,5)	

Lekar i med. sestra	9	7,4 (3,2 do 16,2)	1	2,1 (0,3 do 13,5)	8	13,4 (5,3 do 29,7)	
Lekar i druga osoba	2	1,2 (0,3 do 4,8)	0	-	2	2,6 (0,6 do 10,0)	

- * Svi procenti su korigovani s obzirom na stratifikaciju i na karakteristike pacijent/mortalitet svih slučajeva smrti u 2007. godini, što procente čini reprezentativnim za sve slučajeve smrti u Flandriji u 2007. godini.

$P < 0.05$, korišćenjem Fišerovog egzaktnog testa (Monte Carlo)

Za jedan slučaj nedostaje podatak po varijabli „prijavljivanje odluke o okončanju života“. Apsolutni brojevi nisu uvek jednaki 137 usled zaokruživanja i nedostajućih vrednosti po pojedinim varijablama. Procenti možda nisu uvek jednaki 100 zbog zaokruživanja.

§ Samo neuromuskularni relaksant ili zajedno sa benzodiazepinima, opioidnim narkoticima ili drugim lekovima koji nisu barbiturati.

Samo barbiturati ili zajedno sa benzodiazepinima, opioidnim narkoticima ili drugim lekovima koji nisu neuromuskularni relaksanti.

** Neuromuskularni relaksant i barbiturati, sami ili zajedno sa benzodiazepinima ili drugim lekovima koji nisu barbiturati ili neuromuskularni relaksanti.

†† Samo opioidni narkotici ili zajedno sa benzodiazepinima ili drugim lekovima koji nisu barbiturati ili neuromuskularni relaksanti.

Prevela
Jelena Kosovac



Vojin Rakić, Ivan Mladenović, Rada Drezgić, BIOETIKA |
Izdavači Javno preduzeće *Službeni glasnik* i Institut za filozofiju
i društvenu teoriju | Za izdavače Slobodan Gavrilović, direktor
i Petar Bojanić, direktor | Izvršni direktor Petar V. Arbutina
| Dizajn Milorad Mitić | Izvršna urednica Zorica Vidović
Paskaš | Lektura Danica Milošević | Tehničko uređenje Dušan
Stamenović | Beograd, 2012 | www.slglasnik.com



CIP – Каталогизација у публикацији
Народна библиотека Србије, Београд

608.1:179(082)

БИОЕТИКА / priredili Vojin Rakić, Ivan Mladenović,
Rada Drezgić. – Beograd : Službeni glasnik : Institut za filozofiju i
društvenu teoriju, 2012 (Beograd : Glasnik). – 695 str. : tabele ;
23 cm. – (Biblioteka Društvo i nauka)

„Ova knjiga nastala je u okviru projekta 'Retke bolesti: molekularna
patofiziologija, dijagnostički i terapijski modaliteti i socijalni, etički
i pravni aspekti' (br. 41004), potprojekat Instituta za filozofiju
i društvenu teoriju, Univerzitet u Beogradu: 'Bioetički aspekti:
moralno prihvatljivo u biotehnoški i društveno mogućem' [...]”
– str. 4. – Tiraž 500. – Str. 9–22: Uvod / Aleksandar Dobrijević. –
Napomene i bibliografske reference uz svaki rad. – Bibliografija uz
većinu radova.

ISBN 978-86-519-1397-9

а) Биомедицинска етика – Зборници
COBISS.SR-ID 191887884

ГЛАСНИК
ШТАМПАРИЈА



КЛУБ ПРЕНУМЕРАНТА



ЗЛАТНИ ПРЕНУМЕРАНТИ

Привредник
Београд, Шекспирова 27

Деус сисџем А. о. о.
Добановци, Нова 7

Град Крагујевац
Крагујевац, Трг слободе 1



СРЕБРНИ ПРЕНУМЕРАНТИ

Компанија Дунав осигурање
Београд, Македонска 4

Привредно друштво Дринско-
-лимске хидроелектране
Бајина Башта,
Трг Душана Јерковића 1

Град Ужице
Ужице, Димитрија Туцовића 52

Ојшћина Горњи Милановац
Горњи Милановац, Таковска 2

ПТТ Србија
Београд, Таковска 2

Град Чачак
Чачак, Жупана Страцимира 2

Чачанска банка а. а.
Чачак, Пиварска 1

IMPOL SEVAL Ваљаоница
алуминијума Севојно
Севојно, Првомајска б. б.

Грађевинска дирекција
Србије а. о. о.
Београд,
Булевар краља Александра 84

Igera Cartacell А. о. о.
Београд, Цара Душана 266

ДДОР Нови Сад
Нови Сад,
Булевар Михајла Пупина 8

Stylos А. о. о.
Нови Сад, Футошки пут 67

Сотес
Београд, Вилине воде б. б.

Графикум А. о. о.
Београд, Јове Илића 17/9

Саобраћајни институт ЦИП
Београд, Немањина 6

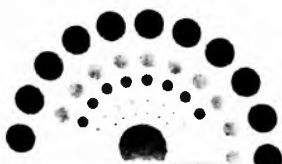
МК group
Београд,
Булевар Михајла Пупина 115Е

РАУ Радио Телевизија
Србије
Београд, Таковска 10

Piraeus Bank АД Београд
Нови Београд,
Милентија Поповића 56

Мејсалац Холдинг
Горњи Милановац,
Кнеза Александра 212

Град Крушевац
Крушевац, Газиместанска 1





Napredak biomedicine i razvoj naučnih tehnologija uzrokovali su nastanak nove oblasti u filozofiji: bioetike. Ova mlada grana etike je interdisciplinarna – obuhvata polja medicine, prirodnih i društvenih nauka, filozofije i prava. Njen cilj je da pruži sistematske odgovore na etička pitanja koja se postavljaju usled uticaja nauke i medicine na ljudski život. Iako je reč o disciplini u povoju, bioetika je poslednjih godina u svetu dobila važnu ulogu u akademskoj zajednici, medicinskim centrima i popularnim medijima. Problemi kojima se bioetika bavi su, između ostalih: etika reproduktivnih tehnologija, različitih oblika kloniranja, upotrebe neurofarmakologije i primene „duboke stimulacije mozga“ (*Deep Brain Stimulation*) radi kognitivnog i moralnog poboljšanja; briga o osobama na samrti; pravedna raspodela resursa; primena novih tehnologija u lečenju; konflikt interesa, kao i moralno odgovorno ponašanje lekara. Jedan od najvećih izazova u budućnosti svakako će biti upotreba novih biotehnologija na zdravim ljudima – takozvano poboljšanje (*enhancement*) ljudskih bića. Iz njega u kranjoj liniji može čak da proizade i stvaranje nove ljudske vrste. Zbornik *Bioetika* zamišljen je tako da naučnoj javnosti srpskog govornog područja približi ova i veliki broj drugih relevantnih pitanja iz pera poznatih svetskih autora.



9 788651 913979

www.slglasnik.com