Kılavuz No. 3

Biyoetik Kurulların Eğitilmesi

Biyoetik Kurulların Eğitilmesi

UNESCO
BİRLEŞMİŞ MİLLETLER
EĞİTİM, BİLİM VE KÜLTÜR KURUMU
BİLİM VE TEKNOLOJİ ETİĞİ BÖLÜMÜ

Kapak tasarımı ve düzeni: Jerome Lo Monaco

2007 yılında
Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Kurumu tarafından yayınlanmıştır.
13 rue Miollis
75732 Paris Cedex 15
Fransa

© UNESCO 2007
Fransa'da basılmıştır.

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ 6
GİRİŞ 8
Bölüm I BİYOETİK KURUL ÜYELERİNİN EĞİTİM YÖNTEMLERİ 11
Bölüm II TÜM BİYOETİK KURUL ÜYELERİNİN BİLMESİ GEREKENLER:
GENEL İLKELER 14
Bölüm III BİYOETİK KURUL ÜYELERİNİN BİLMESİ GEREKENLER:
BİYOETİK İKİLEMLER 19
1. Politika Yapıcı ve / veya Biyoetik Danışma Kurulları 19
1.1 Üye ülke vatandaşları için öneme sahip temel biyoetik sorunlar 20
1.2 Ulusal hükümet seviyesinde tanımlayıcı örnek
Kişisel genetik bilgiler: gizli midir, eğer gizliyse kimden korunmaları gerekir? 20
2. Sağlıkla İlgili Mesleki Birliklerin Biyoetik Kurulları 22
2.1. Sağlıkla İlgili Mesleki Birliklerin üyeleri için öneme sahip temel biyoetik
sorunlar 22
2.2 Sağlıkla İlgili Mesleki Birlikler için öneminin tanımlayıcı örneği
Değiştirilmiş organ nakli politikası: yüksek kaliteli organların eksikliğini
gidermek için marjinal organlar nakledilmeli mi? 23
3. Sağlık Hizmetleri / Hastane Etik Kurulları 25
3.1 Hastalar, onların aileleri ve uygulayıcı sağlık profesyonelleri için
öneme sahip temel biyoetik sorunlar. 25
3.2 Hastaları tedavi eden sağlık profesyonelleri için öneminin tanımlayıcı örneği
Ölmek üzere olan hastalar: Sağlık hizmetleri kurumları ötanazi ve hekim yardımlı ötanaziyi
önlemek için palyatif sedasyon öngören bir politikayı benimsemeli midir? 26
4. Araştırma Etik Kurulları – Çift Görev 28
4.1 Risk barındıran araştırmaları kolaylaştırırken insan araştırma
katılımcılarının korunması 29
4.1.1 Biyolojik, biyomedikal, davranışsal ve epidemiyolojik araştırma
çalışmalarının araştırmacıları ve katılımcıları için öneme sahip
temel biyoetik sorunlar 29
4.1.2 Kişisel doktor ve asıl araştırmacının çift rolleri: eğer yapılacaksa,
bu roller ne zaman birleştirilmelidir? 30
4.2 Araştırma dürüstlüğünün korunması . . . . . .
31
4.2.1 Dürüstlüğü ihlal edilmiş araştırma ve halkın bilim insanları – klinisyenlere
olan güveni ve inancı üzerindeki etkileri 31

4.2.2 Bilimsel kötüye kullanım ve klinik araştırmada halkın güveni ve inancının ihlal edilmesi 33
A Vakası: İnsan kök hücre araştırması 33
B Vakası: Ağız kanserinin tedavisi 37
4.2.3 Bilimde uydurmacılık, tahrifat ve hile nasıl önlenmelidir? 38
A. Resmi Taktikler 39
B. Gayri Resmi Taktikler 39
Bölüm IV BİYOETİK KURUL ÜYELERİNİN EĞİTİM FAALİYETLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ 40
Bölüm V BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ İÇİN ÖNERİLEN KONULAR 43
EK – I
Güney Afrika Araştırma Eğitimi İnisiyatifi (SARETI) 44
EK – II
Pakistan Biyoetik Programı: AGA KHAN Üniversitesi, Karaçi, Pakistan 50
EK – III
Etik Kurulların Eğitilmesi: ABD'den Deneyimler 53
1. Sağlık Hizmetleri Etik Kurulları 53
2. Araştırma Etik Kurulları 53
2.1 Tam Teşekküllü Massachusetts Hastanesi Sağlık Uzmanlıkları Enstitüsü Klinik Araştırma Programı – Boston, ABD 55
2.2 Araştırma Etik Programı, California Üniversitesi – San Diego, ABD 58
EK – IV
Uluslararası Biyoetik Dergileri ve Bültenleri 60
EK – V
Uluslararası İnternet Siteleri: Tüm Metin Materyallerine Ücretsiz Erişim 71
EK – VI
UNESCO Yayınları: Ücretsiz Online Erişim. 75

ÖNSÖZ

Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi Paris'te, 19 Ekim 2005 tarihinde, UNESCO Genel Konferansı'nın 33'üncü oturumunda alkışlarla kabul edilmiştir. 'Bilim ve teknolojik uygulamalardaki hızlı ilerlemelerin ortaya koyduğu etik sorunların, insanlık onuruna gereken saygı ve insan hakları ve temel özgürlüklere evrensel saygı ve uyum gösterilerek ele alınmasını' öngörmektedir. Bildirge, 10 Aralık 1948 tarihinde onaylanan İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi ve diğer bildirgelerin yanı sıra, 16 Kasım 1945 tarihinde kabul edilen UNESCO Anayasasının bir bölümüdür.

Bildirgenin asıl amacı, 'biyoetik alanındaki mevzuatlar, politikalar ve diğer enstrümanların formülasyonunda Devletlere rehberlik edecek evrensel bir ilke ve prosedür çerçevesi sağlamaktır.' Toplumlar, biyoetik normların ve ilkelerin hükümlerini ahlaki açıdan belirgin farklılıklar gösteren insan deneyimine ve tüm kültürlerin paylaştığı temel ahlaki değerlere göre yorumlamalı ve belirlemelidirler. Bildirge, biyoetikçileri sağlık ve araştırma bağlamında ahlaki sınırların korunmasından sorumlu güvenlikçiler olarak görmemekte; bunun yerine onların yansıma ve yorumlamayı kolaylaştırdığını ve açıkladığını, yaşam bilimleri ve biyoteknolojideki hızlı yenilik keşifleri dünyasında belirgin çeşitliliğimiz ve ortak ahlakımızın uyumlu bir tanımını sunduklarını belirtmektedir.

Bu Bildirgede UNESCO, Uluslararası Biyoetik Kurulu tarafından geliştirilen taslaklara dayanarak, 'bilimsel ve teknolojik gelişim ve sosyal dönüşümü yönlendirecek paylaşılan etik değerlere dayalı evrensel ilkeler' tanımlamış ve değişmeyen insan hakları ilkelerini sürekli olarak evrim geçiren bilim ve teknoloji uygulamalarıyla bir araya getirmeyi hedeflemiştir. Bildirge, güçlü argümanlarla biyoetik için insan hakları temelini savunmak ve böylece – hür irade olarak kendisini gösteren bireysel özerklik dogması, teknoloji ve dizginlenemeyen *laissez faire* ekonomisi olmak üzere- orijinal temelinin sağlamlığını sorgulamak ve yeni bir uluslararası uzlaşma temin etmek amacıyla biyoetikçilerin geniş bir insan hakları çerçevesini benimsemeyi düşünmeleri ve tartışmalarını istemektedir.

'Bilim ve teknolojinin insanlık ve çevre için ortaya koyduğu, giderek artan ikilemler ve çatışmalara insanlığın verdiği yanıtın temelini oluşturmak' için Bildirgenin 28 Maddesinde belirtilen genel ilkeler arasından 3 – 17. Maddeler özellikle, ancak geniş bağlamda, ahlaki ilkeleri özetlemekte ve bazıları oldukça zorlu olan çağdaş biyoetik ikilemleri ve ahlaki çatışmaları ele almanın önemini göstermektedir.

Bu Bildirgenin başlıca amacı, UNESCO'nun yaşam bilimleri ve biyoteknolojideki son gelişmelerden ve yalnızca hasta ve ölmek üzere olan hastaların değil, aynı zamanda bilimsel ve klinik araştırmalara katılan doktor-bilim insanı araştırmacılar ve Biyoetik Kurul üyelerinin de karşılaştığı biyoetik ikilemlerden kaynaklanan ahlaki tercihlerin farkında olduğunun altını çizmektir. Bildirge, ayrıca, kişilerin ve ailelerin, ÖRSELENEBİLİR toplulukların, kültürel açıdan çeşitlilik gösteren yerli ve yerel toplulukların ve özellikle UNESCO üye ülkelerin hükümetlerinin etik kararlarını vurgulamaktadır.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Bildirgenin 23'üncü maddesi – Biyoetik Eğitimi, Öğretimi ve Bilgilendirmesi - özellikle *3'üncü Kılavuz* ile ilgilidir. 'Devletlerin biyoetikle ilgili bilgilendirme ve bilgi yayma programlarını teşvik etmesinin yanı sıra, tüm seviyelerde biyoetik eğitimi ve öğretimini desteklemek için gereken tüm çabayı göstermeleri gerektiğini' teyit etmektedir. Bu *Kılavuz*, 1'inci ve 2'nci *Kılavuz* gibi, Biyoetik Kurulların şu anki ve gelecekteki başkanlarına ve üyelerine biyoetik eğitimi başlatırken ve sürdürürken destek vererek biyoetik eğitimini teşvik etmeyi amaçlamaktadır. Yeni biyoetik sorunlar, ikilemler, hasta vakaları ve bilimsel suistimal vakaları çeşitli üye ülkelerde hemen hemen her gün meydana gelmeye devam ettiğinden, bu açık uçlu bir süreçtir.

UNESCO'nun Bilim ve Teknoloji Etiği Bölümü, 1'inci Kılavuzda açıklandığı üzere ulusal, bölgesel ve yerel idare seviyelerinde Biyoetik Kurulların oluşturulmasıyla ilgili rehberlik, tavsiye ve danışmanlık hizmetleri verebilmektedir. 2'nci Kılavuz, dört Biyoetik Kurul türünün dahili çalışma yöntemlerini ve politikalarını incelemektedir:

1. Politika Oluşturma ve/veya Danışma Kurulları, üye ülkelerin vatandaşları için güçlü bilim ve sağlık politikaları oluşturmayı amaçlamaktadırlar (örn. kamu sağlığı, refahı ve hakları).
2. Sağlıkla İlgili Mesleki Birlik Kurulları, ortaklarının mesleki çıkarlarını desteklemek için organize edilseler de, hasta odaklı bakım için güçlü mesleki uygulamalar belirlemektedirler (örn. doktor birlikleri, hemşire birlikleri, eczacı birlikleri).
3. Sağlık Hizmetleri / Hastane Etik Kurulları, hasta odaklı bakımı iyileştirmeyi amaçlamaktadırlar (örn. hastaneler, poliklinikler, uzun süreli bakım kurumları, bakımevleri).
4. Araştırma Etik Kurulları, genellenebilir biyolojik, biyomedikal, davranışsal ve epidemiyolojik bilgiler (örn. tıbbi ürünler, aşılar, cerrahi teknikler, implant edilebilir cihazlar) edinirken araştırma katılımcılarını korumayı ve araştırma bütünlüğünü ve araştırma sorumluluğunu teşvik etmeyi amaçlamaktadırlar.

Biyoetik kurullar oluşturulduktan, amaçlarını belirledikten ve dahili yöntemlerini ve politikalarını oluşturduktan sonra, görevlerini yerine getirmeye başlayabilirler. Yine de, bu görev, zaman içerisinde öğrendiklerini de göz önünde bulundurmaları için bu amaçları, prosedürleri ve politikaları değiştirmelerine neden olabilecek uzun vadeli bir eğitim sorumluluğu getirmektedir. Zaman ilerledikçe, kurulların kendi eğitimleriyle sınırlı olan odak noktaları, kurumlarındaki çalışanların eğitilmesine ve en sonunda verimli KAMU TARTIŞMALARINA ve katılımının desteklenmesine kadar genişleyebilecektir.

Bu eğitim çalışmalarının sürdürülmesinde başkanlara ve üyelere yardımcı olmak, merhametli anlayış amacını gerçekleştirmek, karmaşık biyoetik sorunlar ve ikilemler karşısında karar vermek için, *Biyoetik Kurulların Eğitilmesini* öneriyoruz.

Bu Kılavuzun hazırlanması ve geliştirilmesiyle ilgili yardımlarından dolayı Emeritus Profesör Stuart F. Spicker'a minnetlerimizi sunuyoruz.

Henk ten Have
Direktör
Bilim ve Teknoloji Etiği Bölümü
UNESCO

GİRİŞ

Biyoetik Kurullar dünyası, genellikle baş döndürücü bir hızda ve hiç umulmadık yönlerde sürekli değişmektedir. Yeni bilimsel buluşlar yeni biyoteknolojiler, yeni hükümet politikaları ve yönetmelikleri, yeni yargı kuralları, yeni uluslararası sözleşmeler, yeni mesleki yaklaşımlar, yeni toplumsal normlar ve gelenekler ve eşit öneme sahip şekilde yeni biyoetik ikilemler ve argümanlar nedeniyle değişiklikler birçok cepheden sel gibi gelmektedir. Kurul üyelerinin bu değişikliklere daha etkili karşılık vermek için uzun vadeli ve yoğunlaştırılmış eğitim üstlenmeleri gerektiği yönünde her geçen gün artan ortak görüş vardır. Ayrıca, eğitimin teşviki için teorik sebeplerin yanı sıra pratik sebepler de bulunmaktadır: bu eğitim Biyoetik Kurul üyeleri olarak görev almak için harici, resmi kriterleri karşılamaktan çok daha az korkutucudur. Yine de, kurullarının özel hedeflerini ve görevlerini göz önünde bulundurmadıkları sürece, üyeler bu eğitim sürecini etkili biçimde başlatamamaktadırlar. Eğitim çalışmalarının amacı, üyelerin kendi bilgilerini artırmak ve geliştirmek olmalıdır. Dört Biyoetik Kurul türünün üyeleri kendi biyoetik bilgilerini artırmayı ve geliştirmeyi hedeflemelidirler. Bu hedefin peşinden giderlerse, kendi görevleri ışığında kurulların amaçlarına ulaşmak için daha iyi bir pozisyon elde edeceklerdir.

Bireysel üyeler, fonksiyon üzerine uzmanlaşmanın ve iş bölümünün kurulun görevini yerine getirmesinin en uygun yolu olduğu teorisine dayanarak, belirli alanlarda uzmanlaşmayı seçebilirler. Ya da, bireysel üyeler, tüm kurul kararlarında etkin bir şekilde yer almakla yükümlü olduklarına ve uzmanlaşmanın kendilerini birçok alanda çok edilgen bırakacağına karar verebilirler. Üyeler ayrı ayrı hangi yaklaşımı seçerlerse seçsinler, - kurulun eylemlerinin ardından önemli sonuçlar meydana geleceğinden – eğitimleri ciddi olmalı ve değişim hiçbir zaman bitmeyeceği, hatta tam tersine ivme kazanacağı için asla bitmemelidir. Bu yüzden eğitim, kurul üyeleri için temel bir sorumluluk olarak kendini göstermektedir, önemli görevler düşünülmeye başlamadan önce üstlenilmesi ve sistematik olarak takip edilmesi gereken bir sorumluluk.

Başarılı Biyoetik Kurullar, genellikle eğitim sürecine yavaş başlarlar, grup olarak ilk toplanmaya başladıklarında kendi kendine eğitim sürecini hayata geçirirler. Biyoetik karmaşık ve çok yönlüdür, bilim ve tıbbın yanı sıra felsefe ve hukuk gerektirir. Birçok kurul üyesi biyoetikle ilgili özel eğitim ve deneyim eksikliği çekecektir, ancak tipik olarak başka alanlarda önemli uzmanlığa sahip olacaklardır ve bu çok disiplinli alana zaman ayırmayı istemeleri gerekmektedir. Bu durum, özellikle standart oturumların yanı sıra eğitim oturumlarına da aktif katılım sağlamaları bekleneceği için kurul toplantılarına katılmadan önce dikkatlice seçilmiş okuma materyalleri (veya bu materyallere internet erişimi) verilmesi gereken yeni üyeler için geçerlidir.

Yeni üyelerin biyoetik hakkında bilgi sahibi olmak için birkaç eğitim oturumuna katılmaları gerekebilir, bu oturumlarda katılımı ceza olarak görebilecek deneyimli üyelerin bulunması şart değildir. Bu tanıtım seviyesindeki oturumlar, yeni üyelerin kendi kurul türlerindeki önemli konuları öğrenmelerini sağlayacak, en azından sağlık hizmetleri alanında etik karar verme sürecini geniş kapsamda tanıtacaktır. Üyeler, bazı biyoetik sorunların dört Biyoetik Kurulu türünün tüm üyeleriyle ilişkili olduğu, diğerlerinin ise belirli bir kurul türündeki üyeleri ilgilendireceği konusunda bilgilendirilmelidirler. Örneğin, Araştırma Etik Kurullarının üyeleri, genellikle bireysel hastalar veya onların ailelerinin karşılaştığı biyoetik sorunlara karışmazlar; çünkü bu sorunlar, üyeleri arasında jürilerle birlikte çoğunlukla klinisyenler ve bilim camiası dışından katılımcılar bulunan Sağlık Hizmetleri veya Hastane Etik Komitelerinin sorumluluğundadır. Aslında, son yıllarda tüm Biyoetik Kurul türlerinde jüri üyeliğinde belirgin bir artış gözlenmiştir; önümüzdeki on yıl içerisinde, çalışmaları doğrudan halkı etkileyen kişilerin şeffaflığıyla ilgili her geçen gün artan kamu talebi nedeniyle, Biyoetik Kurullara katılım için daha fazla jüri üyesinin davet edileceği düşünülmektedir.

Bununla birlikte, biyoetikçi başkanlar ve üyeler, diğer üyelerin biyoetik hakkında veya neyin sağlık yasasındaki bir sorundan ziyade biyoetik ikilemi oluşturduğu hakkında ortak bir

görüşü paylaşacaklarını varsaymamalıdırlar, çünkü yasa ve etik kamuoyunda genellikle birlikte düşünülmektedir. Bu yüzden, kurul eğitimi resmi olarak ilgili yasal konseptlerin ve önemli hukuki vakaların analizini de kapsamalıdır. Sorunları yasal çerçevede kavrayarak etkinlik gösteren kurullar, daha sonra hukuk veya ceza mahkemesinin müdahil olma ihtimalini de azaltacaklardır. Yine de, yeni kurul üyeleri biyoetik ve sağlık kanunu ile ilgili konuların tanımlanması ve formüle edilmesi için yardıma ihtiyaç duyacaklardır. Bu durum, normalde neyin genellikle kazanmaya odaklı avukatların kullandığı bir sanat olan etkili konuşma ve yanıltma kapsamına girdiğiyle ilgili tartışmalar yapılmasını gerektirebilecektir.

Biyoetik Kurullara yeni üyeler eklendiğinde, önceki toplantıların tutanaklarının ve özellikle uzun süreden beri etkinlik gösteriyorsa kurulun daha önce gerçekleştirdiği çalışmaları yansıtan diğer bilgilerin verilmesi faydalı olabilecektir. Ayrıca, yeni üyelerin eğitim oturumlarını gerçekleştirilen kişilerin neyin kurulun kapsamının ötesinde olduğunu açıklaması çok önemlidir. Yeni üyeler, örneğin Biyoetik Kurulların yasal yetki veya fonksiyona sahip olmadıklarını, ancak sosyal veya ahlaki yetkiye sahip olabileceklerini anlamalıdırlar. Kurul üyelerinin belirli bir kültür içerisinde yaşadıklarında genellikle benzer değerleri ve normları paylaştıkları ve bunlara göre hareket ettikleri gözlenmiştir.

Bazı durumlarda, bireysel öz eğitim biyoetik hakkında muhtemelen yerel bir eğitim kurumu tarafından verilen kısa bir kurs alınmasını kapsayabilir ve Biyoetik Kurulunun başkanı bu kurslara veya seminerlere katılım için üyelerin yaptığı masrafları karşılamak amacıyla fon açabilir. Zaman ilerledikçe, Biyoetik Kurullar zamanlarının bir bölümünü - mevcut ve geçmişe yönelik, fiili ve farazi - vaka çalışmalarına ayırma eğilimindedirler ve duruma bağlı olarak sunum yapması veya kurul önünde konuşma yapması için dışarıdan konuşmacı bile davet edebilirler. Yine de, üyelerin kendilerinin önemli bilgi kaynakları olduğunun ve her üyenin eşit eğitimci rolünü üstlenerek birbirlerinden de çok şey öğrenebileceklerinin unutulmaması çok önemlidir. Bu durum, elbette, eş eğitim çalışmaları sırasında kurul üyelerinin çeşitli pedagojik yöntemleri kullanmasını gerektirmektedir. Başkanlar, üyelerin bilgilerinden faydalanmak ve bu bilgileri her biri özel bir odak noktasına sahip belirli eğitim oturumlarıyla resmileştirmek için gereken tüm çabayı göstereceklerdir. Bu süreç, üyeler birbirlerini daha iyi anlayacakları için, kurulun fonksiyonlarının daha iyi gerçekleştirilmesine yardımcı olabilecektir. En sonunda, Biyoetik Kurulların üyeleri geriye bakabilmeli ve yalnızca etik hassasiyet değil, aynı zamanda kritik düşünme beceri de geliştirdiklerini ve klinik uygulamada veya yaşam bilimleri araştırmasında ortaya çıkan biyoetik ikilemleri etkili şekilde formüle etmeyi ve çözümlemeyi öğrendiklerini görebilmelidirler.

Kısacası, deneyimler yaşamın üyeleri görevleri için yeterince hazırladığı veya daha önceki ahlaki ve sosyal değerlerinin onları değişikliklere kapattığı ya da kurullarının kendi kendilerini eğitmelerinin tamamen gereksiz olduğu yönündeki eski varsayımları çürütmüştür. Biyoetik Kurul üyesi olarak görev almış hemen hemen tüm uygulayıcı bilim insanları ve sağlık profesyonelleri, değer çatışmalarını tanımlamak, araştırmacılar ve katılımcılar arasındaki uçurumu kapatarak hastaların ve araştırma katılımcılarının perspektifleriyle ilgili hassasiyetlerini artırmak, kendi değerleriyle ilgili anlayışlarını geliştirmek, biyoetik ikilemleri daha açık bir temelde ele almak, daha iyi gerekçelere sahip yanıtlar vermek ve kurul olarak görev almadan önce çalışmanın farklı yönlerinin anlamlarını daha derinlemesine araştırmak amacıyla bağlam sağlamak için biyoetik eğitiminin çok önemli olduğu konusunda hemfikirdirler.

Bu kılavuz, karmaşık, çok disiplinli biyoetik alanındaki bilgilerini yürütme konusunda dört Biyoetik Kurul türündeki tüm üyelere yardımcı olmayı amaçlamaktadır. Örnekler verecek ve faydalı eğitim kaynaklarına atıfta bulunacaktır. Bölüm V (Biyoetik Kurulların Eğitilmesi İçin Önerilen Konular), daha sonra gelecek Ek I – IV'te açıklanmıştır. Bu konular, çeşitli bölgelerdeki UNESCO Üye Ülkelerinde bulunan Biyoetik Kurulların üyelerini ilgilendiren geniş kapsamlı biyoetik konseptler, sorunlar ve ikilemleri kapsayacak şekilde seçilmiştir. Birçoğunun kısa süre içerisinde güncelliğini kaybedeceği kapsamlı okuma listeleri yerine,

bu Kılavuz okuyucuları biyoetik alanında daha yoğun eğitimin peşinden giden çeşitli materyallere yönlendirmektedir. Dört kurul türünün üyeleri, muhtemelen en iyi hizmeti internetten erişilebilen ve ek masraf getirmeyen materyaller hakkında bilgilendirilerek alacaklardır. İnternetten erişilebilen okuma malzemelerinin yanı sıra (bkz. Ek V, Uluslararası internet siteleri ve Ek VI, UNESCO Yayınları) çeşitli kaynaklar (bkz. Ek IV, Uluslararası Biyoetik Dergileri ve Bültenleri) listelenmiştir. Tüm üye ülkelerdeki, tüm hükümet seviyelerinde kurulmuş olan Biyoetik Kurullarının kendi üyelerinin faydalarını ve her geçen gün artan yoğun eğitimlerini daha kolay izlemeleri ve istedikleri zamanda uygun gördükleri belirli konuları seçmeleri ve ele almaları için bu yaklaşım kabul edilmiştir.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Bölüm I

BİYOETİK KURUL ÜYELERİNİN EĞİTİM YÖNTEMLERİ

Uygulama seviyesinde Biyoetik Kurul eğitimi, üyelerin kurula girmeden önce eğitim sürecine devam etmelerinin beklendiğinden – ortaya çıkabilecek ve grup tartışması gerektiren problemleri ve biyoetik ikilemleri tartışmaya hazır olmaları gerektiğinden haberdar olmalarını öngörmektedir. Üyeler, kurulun etkinliklerini yönlendiren (bkz. Kılavuz No. 2) *prosedür ve politika* sorunları ile biyoetik alanını oluşturan ve kurulun ilgilenmesini gerektiren *sabit* biyoetik konseptler, problemler ve ikilemler arasındaki farkı öğrenmelidirler. Üyeler, ayrıca, biyoetiğin son yıllarda bir bilimsel disiplin olarak profesyonel gelişimi sırasında önemli bir bilgi organının meydana geldiğinin farkında olmalıdırlar. Söz konusu bilgi organı yalnızca biyoetik karar verme için global referans çerçevesi sağlamamakta, aynı zamanda belirli kültürel, dini ve siyasi bağlamlardaki vakaların, sorunların ve politikaların yorumlanması ve tartışılması için faydalı olacak bilgiler, analizler ve açıklamalar sunmaktadır.

Kurul eğitimi, her kurulun bu taahhüdü desteklemek için belirli prosedürler uygulamasını gerektirmektedir. Kurullar, farklı gelişim aşamalarında olacaklardır. Aynı zamanda çeşitli ve genellikle kısıtlı kaynakları olacaktır. Bu durum, daha uzun vadeli perspektifin gerekli olduğunu ve kurul üyelerinin biyoetik alanında eğitilmesi için aşamalı yaklaşımın kaçınılmaz olduğunu göstermektedir.

Türü ne olursa olsun, kurullar aşağıda belirtilen aşamaları göz önünde bulundurmalıdırlar.

1. EĞİTİM KAYNAKLARI VE MATERYALLERİNİN SEÇİLMESİ VE EDİNİLMESİ

Başkan, kurul sekreterliğinden ya da personelinden (a) kitle iletişim araçlarının yanı sıra bilimsel literatür, ilgili biyoetik dergileri ve bültenlerinde (bkz. Ek IV) görülen yeni, önemli gelişmeleri izlemesini ve kurulun dikkatine sunmasını; (b) bunları ve diğer temel biyoetik konularını ve sorunlarını kaydetmek için bir brifing defteri hazırlamasını; (c) çeşitli materyallere (bkz. Ek V ve VI) erişim sağlayan kullanıcı dostu, çevrimiçi sistemler oluşturmasını; (d) yerel olarak mevcut değilse, (önceki yayınların arşivinin yanı sıra) ilgili okumalar ve görsel - işitsel kayıtların güncellenmiş kaynakçasını tutan erişilebilir, yalın bir kütüphane oluşturmasını; ve (e) kurulun biyoetik eğitimi için gerçekleştirmeye karar verdiği tüm oturumlardan önce ve sonra başkan ve üyeler tarafından kolayca ulaşılabilecek sabit bir kaynak merkezi yaratmasını istemelidir.

Kurul sekreterlik desteğine ve bir bilim veya teknoloji ofisine ya da sağlık kanunu ofisine erişime sahipse, bu destek hizmetleri başkana ve üyelere kurulun görevi ve gündemiyle ilgili değerli, güncel materyalleri sağlamalıdır.

Bu ilk aşamayı kolaylaştırmak için, UNESCO Global Etik Gözlemevi[1] faydalı bir kaynak olabilir. Ağdaki tüm kurullar için mevcut olan ulusal veya bölgesel dokümantasyon merkezleriyle bölgesel biyoetik kurul ağları oluşturularak ek destek alınabilir.

[1] http://www.unesco.org/shs/ethics.geobs

2. KURUL TOPLANTILARI İÇİN OKUMA, ÇALIŞMA VE HAZIRLANMA

Başkan ve özellikle biyoetik alanında uzman olan üyeler, kurulun o anda incelediği konuya çalışmak ve diğer üyelere dağıtılacak materyalleri hazırlamak için gereken zamanı ayırmalıdırlar. Zaman içerisinde – birçoğu daha önce biyoetikle ilgilenmiş ve halen biyoetik kuruluşlarının üyeleri olan - kurul üyeleri, devam eden eğitimlerini kurul çalışmalarına uyarlama eğilimindedirler - ek biyoetik konferanslara katılmaya ve sürekli eğitimle ilgili diğer fırsatlardan yararlanmaya başlarlar.

Biyoetik Kurul finansman bulabilirse, iki veya üç günlük konferanslara sponsor olmayı ve organize etmeyi ve üyelerinin biyoetik konuları, sorunları ve ikilemleriyle ilgili haftalık, yoğun seminerlere ve kurslara göndermeyi kararlaştırabilir. Ayrıca, bireysel üyeler biyoetikle ilgili kurulun sürekli eğitimi üzerinde doğrudan etkiye sahip olan mesleki konferanslara katılmaları için desteklenmelidirler. Konferansa katılan üyelerden, tüm üyelerin eğitimini geliştirmek amacıyla öğrendiklerini tüm kurula rapor etmesi beklenmelidir.

3. ÖNEMLİ VE İLGİLİ BİYOETİK LİTERATÜRÜNÜN RAPORLANMASI VE TARTIŞILMASI

Kurul üyeleri bilgilerini, özellikle biyoetik dergiler, bilimsel raporlar, özel dokümanlar, medya sunumları, internet ve çevrimiçi dokümanlar ve kendi aralarındaki yazışmalardan edindikleri bilgileri paylaşmak için birçok fırsata sahiptirler. Başkan, yakın zamandaki biyoetik yayınlarında yer alan önemli makaleler ve bültenleri belirleme ve üyelerin dikkatine sunma sorumluluğunu kabul etmelidir. Başkanlar ya da kurul sekreterlikleri bu bilgi kaynaklarını rapor etmezlerse, üyelerden bunları öğrenmesi beklenemez.

Kurul toplantılarında, bireysel üyeler bildiriler ve diğer pahalı olmayan pedagojik tekniklerle desteklenen kısa sunumlar yapmaları için teşvik edilmelidirler.

Kurullar, ayrıca, yalnızca tavsiye, öneri ya da karar için kurula resmi olarak sunulanlar değil, aynı zamanda tamamen farazi vakalar veya araştırma tekliflerini de canlandırmayı ve tartışmayı tercih edebilirler. Bu teknik, üyelerin büyük bölümü resmi eylem gerektirebilecek fiili vaka veya protokol görüşmelerinde yer almadan önce kendi kendilerini eğitmeyi seçtiklerinden, kurulun ilk yılında özellikle faydalı olacaktır.

4. UZMANLAR VE KONUŞMACILARIN DAVET EDİLMESİ

Kurul, seçilen oturumlarda (bu oturumların bazıları halka açık olabilir) konuşma ve sunum yapması için konuşmacılar davet edebilir. Her konuşmacının mesleki nitelikleri, sunumdan önce verilmiş olmalı ve kurulun arşivlerinde tutulmalıdır. Başkan, konuşmacının sunumuyla ilgili tartışmayı yönlendirmesi için bir kurul üyesini tayin edebilir. Ancak, her durumda, toplantıda kurul üyelerinin yorum yapması, konuşmacıya sorular sorması ve tartışabilmesi için yeterli süre ayrılmalıdır. Bazı eğitim oturumlarından sonra, konuşmacıdan sunumun konusuyla ilgili resmi bir makale vermesi istenmelidir (kurul bu makaleyi gelecekteki yayınlarından birine koymayı kararlaştırabilir). Başkan ya da bir kurul üyesi, üyelerin söz konusu konuşmacıyı ek sunum veya konuşma için tekrar davet etme ihtimaline karşı konuşmacıyla irtibatı koparmamalıdır. Bu ara sırasında, üyeler kurulun çalışmasıyla ilgili prosedürsel ya da asli sorunlar hakkında son zamanlarda yapılan ve misafir konuşmacı tarafından dile getirilen araştırmalar hakkında bilgi toplamalıdırlar. Kurul, ayrıca, kurul üyeleri tarafından temsil edilmeyen bakış açılarını ortaya koymak amacıyla – sözlü veya yazılı – halk yorumlarını da davet edebilir.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

5. DAHA YOĞUN RESMİ EĞİTİM OTURUMLARININ GERÇEKLEŞTİRİLMESİ

Biyoetik Kurul eğitim sürecindeki daha yoğun aşama iki bölüme ayrılabilir: (1) Biyoetik Kurullarının tüm üyelerinin bilmesi gereken genel ilkeler (bkz. Bölüm II) ve (2) dört Biyoetik Kurulu türünün her birindeki kurul üyelerinin bilmesi gereken belirli konular (bkz. Bölüm III).

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİM AŞAMALARI

1. temel eğitim kaynaklarının toplanması
2. bireysel kapasite oluşturulması
3. ilgili materyallerin tartışılması
4. uzmanların ve konuşmacıların davet edilmesi
5. yoğun eğitim oturumları

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Bölüm II

TÜM BİYOETİK KURUL ÜYELERİNİN BİLMESİ GEREKENLER: GENEL İLKELER

Biyoetikçiler, genellikle tüm kurul üyelerinin – yaşam bilimciler, sağlık profesyonelleri, sağlık kanunu uzmanları, filozoflar, teologlar, sosyal ve davranışsal bilimciler, sosyal hizmet uzmanları, kurumsal risk yöneticileri, jüri üyeleri - neredeyse hepsi 'Nasıl eyleme geçmeliyim?' ya da 'Nasıl eyleme geçmeliyiz?' sorusuna yanıt veren daha etkili etik teorilerini bilmesi gerektiğini düşünürler. Teolojik teoriler, deontolojik teoriler, sonuççu teoriler, vicdan muhasebesi (vaka bazlı analiz), erdem teorisi ve diğerleri tüm medeniyetlerdeki etik yansımayı yönlendirmiştir. Yirminci yüzyılın ortalarında, bu etik teorilerinden bazıları (a) ardından eyleme geçilen sağlık hizmetleri karar verme bağlamında ve (b) yeni bilgilerin edinilmesi, sahip olunması ve uygulanması ile çeşitli biyoteknolojilerin geliştirilmesinde yeniden ortaya çıkmıştır.

UNESCO'nun Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, özellikle tüm Biyoetik Kurullarının amaçları ve çalışmalarıyla ilgilidir. Madde 19 – Etik Kurullar – şöyle demektedir: '…(iv) biyoetik tartışmalarını, eğitimini, toplum bilincini ve katılımını artırmak amacıyla uygun [hükümet] seviyesinde bağımsız, çokdisiplinli ve çoğulcu etik kurulları oluşturulmalı, teşvik edilmeli ve desteklenmelidir.' Ayrıca, Bildirgenin 28 Maddesinden İlkeler isimli on beş tanesi (3-17), UNESCO'nun üye ülkelerine biyoetik alanındaki mevzuatlarını, politikalarını veya diğer enstrümanlarını formüle etmeleri için kılavuzluk etmek amacıyla 'evrensel bir çerçeve' sağlamayı amaçlamaktadır.

Bildirge yine de, bu amaçlara ek olarak – bir tür etik septisizm olan - farklı sosyal grupların farklı değerlere ya da etik görüşlere sahip olduğu yönündeki (gerçekte kimsenin karşı çıkmadığı) iddianın ötesine giden, geleneksel, kültürel veya etik görecelik olarak bilinen genel, popüler ahlak teorisine cesurca meydan okumakta ve reddetmektedir. Burada, geleneksel etik görecelik teorisi ahlaki ilkelerin tüm kültürler ve toplumlardaki herkes için geçerli kılınamayacağını, eşsiz rasyonel veya gerekçeli etik yöntemi olmadığını ve bu yüzden birbiriyle çatışan etik görüşlerin eşit ölçüde geçerli olduğunu ileri sürmektedir. Tüm kültürler ve toplumlarda ortak ahlaki temel arayışının prensipte başarısız olmaya mahkûm olduğunu, çünkü hem laik hem de laik olmayan dünyalarda kapsayıcı norm dizileri olmadığını, yalnızca çeşitliliğin olduğunu iddia etmektedir.

Başka bir deyişle, etik görecelik teorisi yalnızca 'hiçbir şey doğru ya da yanlış değildir!' veya 'bazı şeyler hem doğru hem yanlıştır!' dememektedir. Etik görecelik teorisi, bazı etik görüşlerin onlarla çatışan diğer etik görüşlerden daha değerli olmadığını; görüşler aynı konu hakkında olduğunda bile çatışan etik görüşlerin eşit ölçüde değerli olduğunu söylemektedir. Etik görecelik teorisi, gerçekleştikleri toplum ya da kültürün onaylaması halinde eylemlerin ahlaki açıdan doğru olduğunu, kınanması halinde ise ahlaki açıdan yanlış olduğunu ileri sürmektedir.

Ancak, UNESCO Bildirgesi, eylemlerin toplum ya da kültür tarafından kınandıklarında bile ahlaki açıdan doğru olabileceğini veya onaylandıklarında bile ahlaki açıdan yanlış olabileceğini ileri sürmektedir.

Bildirgenin biyoetik ilkeleri göz önünde bulundurulduğunda (Madde 3 – 17):

MADDE 3 – İNSAN ONURU VE İNSAN HAKLARI

1. İnsan onuru, insan hakları ve temel özgürlüklere tamamen saygı duyulacaktır.
2. Kişinin yararı ve refahı, bilim ya da toplumun yararından önce gelmelidir. [NOT: Buradaki 'gelmelidir' kelimesi öngörülü olarak kullanılmıştır ve 'gelmek zorundadır' ifadesinin eşanlamlısı değildir; örn. bir toplumun yararı *zaman zaman* kişinin yararından önce gelebilir; kişinin yararı mutlak koşulda daima tüm toplumsal yararlardan önce *gelmez*.]

MADDE 4 – FAYDA VE ZARAR

Bilimsel bilgi, tıbbi uygulama ve ilişkili teknolojilerin uygulanması ve geliştirilmesinde hastalara, araştırma katılımcılarına ve etkilenen diğer kişilere doğrudan ve dolaylı faydalar azami seviyeye çıkarılmalı ve bu kişilere gelebilecek muhtemel zararlar asgari seviyeye indirilmelidir. [NOT: 'Çıkarılmalıdır' kelimesi öngörülü olarak kullanılmıştır ve 'çıkarılmak zorundadır' ifadesinin eşanlamlısı değildir; örn. katılımcılara sağlanan faydaların *azami seviyeye çıkarılması*, katılımcılara sağlanan faydaların daima azami seviyeye çıkarılmak zorunda olduğu anlamına gelmez; ancak 'indirilmelidir' kelimesi hüküm ifade etmektedir ve kişilere gelebilecek muhtemel zararların asgari seviyeye indirilmesini şart koşmaktadır.]

MADDE 5 – ÖZERKLİK VE BİREYSEL SORUMLULUK

Kişilerin kararlarla ilgili sorumluluk üstlenerek ve diğerlerinin özerkliğine saygı duyarak karar verme özerkliğine saygı duyulacaktır. Özerkliğini kullanamayan kişilerin haklarını ve yararlarını korumak için özel önlemler alınacaktır.

MADDE 6 – ONAM

1. Önleyici, teşhis ve tedavi amaçlı tıbbi müdahaleler, yeterli bilgiye dayanarak ilgili kişinin önceden, özgür ve bilinçli izniyle yapılabilir. Onam, uygun olan yerlerde, açık ve net olmalı ve hiçbir dezavantaj ya da önyargı olmaksızın ilgili kişi tarafından istenilen zamanda istenilen gerekçeyle iptal edilebilmelidir.
2. Bilimsel araştırmalar yalnızca ilgili kişinin önceden, özgür, açık, net ve bilinçli izniyle yapılmalıdır. Bilgiler yeterli olmalı, kapsamı formatta verilmeli ve iznin iptal edilmesiyle ilgili usulleri içermelidir. Onam, hiçbir dezavantaj ya da önyargı olmaksızın ilgili kişi tarafından istenilen zamanda istenilen gerekçeyle iptal edilebilmelidir. Bu ilkenin istisnaları, yalnızca bu Bildirgede belirtilen ilkeler ve hükümler ile uluslararası insan hakları kanunuyla uyumlu şekilde, Devletlerin kabul ettiği etik ve yasal standartlar uyarınca verilmelidir.
3. Bir grup kişi veya topluluk üzerinde gerçekleştirilen uygun araştırma durumlarında, ilgili grup ya da topluluğun yasal temsilcilerinden ek anlaşma istenebilir. Hiçbir durumda, ortak topluluk anlaşması veya topluluk lideri ya da diğer yetkililerin izni, kişinin bilinçli izninin yerini almayacaktır.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

MADDE 7 –ONAM VERME YETERLİĞİ OLMAYAN KİŞİLER

İç hukuk uyarınca, onam verme yeterliğine sahip olmayan kişilere özel koruma verilecektir:

1. İlgili kişinin yararına en uygun şekilde ve iş hukuk uyarınca araştırma ve tıbbi uygulama yetkisi alınmalıdır. Yine de, ilgili kişi, iznin iptal edilmesinin yanı sıra onamla ilgili karar verme sürecine mümkün olan en geniş kapsamda dahil edilmelidir;
2. Araştırma, yetkilendirmeye ve kanun tarafından öngörülen koruyucu koşullara tabi olmak üzere ve yalnızca araştırma katılımcılarının onam verebildiği, benzer etkinliğe sahip bir araştırma alternatifi olmadığında, doğrudan katılımcının sağlığına fayda sağlamak için gerçekleştirilmelidir. Sağlığa doğrudan potansiyel faydası bulunmayan araştırmalar, yalnızca istisna yoluyla, en yüksek kısıtlamalarla, kişiye yalnızca minimum risk ve minimum sıkıntı yükleyecek şekilde ve araştırmanın aynı kategorideki diğer kişilerin sağlığına katkıda bulunması bekleniyorsa, kanun tarafından öngörülen koşullara tabi olarak ve kişinin insan hakları korunarak yapılmalıdır. Kişilerin araştırmaya katılmayı reddetme kararına saygı duyulmalıdır.

MADDE 8 – İNSAN ÖRSENİLEBİLİRLİĞİ VE KİŞİSEL BÜTÜNLÜĞE SAYGI

Bilimsel bilgi, tıbbi uygulama ve ilişkili teknolojilerin uygulanması ve geliştirilmesinde insan hassasiyeti göz önünde bulundurulmalıdır. Örselenebilir kişiler veya gruplar korunmalı ve bu kişilerin kişisel bütünlüğüne saygı duyulmalıdır.

MADDE 9 – MAHREMİYET VE GİZLİLİK

İlgili kişilerin mahremiyetine ve onların kişisel bilgilerinin gizliliğine saygı duyulmalıdır. Mümkün olan en geniş kapsamda, özellikle uluslararası insan hakları kanunu olmak üzere uluslararası kanunlara uygun şekilde, söz konusu bilgiler toplandıkları veya izin verildikleri amaçtan başka amaçlar için kullanılmamalı ya da açıklanmamalıdırlar.

MADDE 10 – EŞİTLİK, ADALET VE TARAFSIZLIK

Adil ve eşit muamele görmeleri için tüm insanların onur ve haklar açısından temel eşitliğine saygı gösterilmelidir.

MADDE 11 – AYRIMCILIK VE DAMGALAMA YAPMAMA

Hiçbir kişi ya da grup, insan onuru, insan hakları ve temel özgürlükleri ihlal edecek şekilde hiçbir gerekçeyle ayrımcılığa veya damgalamaya maruz bırakılmamalıdır.

MADDE 12 – KÜLTÜREL ÇEŞİTLİLİK VE ÇOĞULCULUĞA SAYGI

Kültürel çeşitlilik ve çoğulculuğun önemine gereken saygı gösterilmelidir. Yine de, bu kavramlar insan onuru, insan hakları ve temel özgürlükler ya da Bildirgede belirtilen ilkeleri ihlal etmek veya bunların kapsamını kısıtlamak için kullanılmamalıdır.

MADDE 13 – BİRLİK VE DAYANIŞMA

İnsanlar arasındaki BİRLİK ve bu bağlamda ULUSLARARASI dayanışma desteklenmelidir.

MADDE 14 – SOSYAL SORUMLULUK VE SAĞLIK

1. Vatandaşlar için sağlık ve sosyal gelişimin desteklenmesi, hükümetlerin tüm toplum sektörleri tarafından paylaşılan asıl amacıdır.
2. Erişilebilir en yüksek sağlık standardından yararlanılmasının hiçbir ayrım ya da ırk, din, siyasi inanç, ekonomik veya sosyal durum olmaksızın her insanın temel haklarından biri olduğu göz önünde bulundurulduğunda, bilim ve teknolojideki ilerlemeler aşağıda belirtilenleri geliştirmelidir:

(a) sağlık yaşamın kendisi için zorunlu olduğundan ve sosyal ve insani bir yarar olarak görüldüğünden, özellikle kadınlar ve çocukların sağlığı için kaliteli sağlık hizmetlerine ve temel ilaçlara erişim;
(b) yeterli besin ve suya erişim;
(c) yaşam koşulları ve çevrenin iyileştirilmesi;
(d) herhangi bir gerekçeyle kişilerin ayrımcılığa uğraması ve dışlanmasının önlenmesi; ve
(e) yoksulluk ve cehaletin azaltılması.

MADDE 15 – yararların PAYLAŞIMI

1. Bilimsel araştırmalardan ve bunların uygulamalarından elde edilen faydalar, bir bütün olarak toplumla ve uluslararası toplulukta özellikle gelişmekte olan ülkelerle paylaşılmalıdır. Bu ilkenin hayata geçirilmesinde, faydalar aşağıda belirtilen şekillerde olabilirler:

(a) araştırmada yer alan kişiler ve gruplara özel ve sürdürülebilir destek verilmesi ve onların tanınması;
(b) kaliteli sağlık hizmetlerine erişim;
(c) araştırmadan kaynaklanan yeni tanı ve tedavi amaçlı yöntemler ya da ürünlerin sağlanması;
(d) sağlık hizmetleri için destek;
(e) bilimsel ve teknolojik bilgilere erişim;
(f) araştırma amaçları için kapasite oluşturma; olanakları ve
(g) bu Bildirgede belirtilen ilkelerle uyumlu diğer fayda biçimleri.

2. Faydalar, araştırmaya katılım sağlamak için uygunsuz teşvikler oluşturmamalıdır.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

MADDE 16 – GELECEK NESİLLERİN KORUNMASI

Genetik yapıları da dahil olmak üzere yaşam bilimlerinin gelecek nesiller üzerindeki etkisine gereken dikkat gösterilmelidir.

MADDE 17 – ÇEVRENİN, BİYOSFERİN VE BİYOÇEŞİTLİLİĞİN KORUNMASI

İnsanlar ve diğer yaşam formları arasındaki bağlantıya, biyolojik ve genetik kaynaklara uygun erişim ve kullanımın önemine, geleneksel bilgiye duyulan saygıya ve çevrenin, biyosferin ve biyoçeşitliliğin korunmasında insanların rolüne gereken dikkat gösterilmelidir.

(Bildirgenin tam metnini içeren bağlantı için Ek VI'ya bakınız)

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Bölüm III

BİYOETİK KURUL ÜYELERİNİN BİLMESİ GEREKENLER: BİYOETİK İKİLEMLER

Dört Biyoetik Kurul türünün muhtemelen karşılaşacağı tipik biyoetik ikilem örnekleri göz önünde bulundurulmadan önce, okuyucunun 'ikilem' teriminin teknik bir terim olduğunu; iki önermenin bir çözüme gittiği bir argüman türü olduğunu öğrenmesi gerekir (bkz. Kılavuz 1). Elbette ki, iki eşit derecede daha fazla ya da daha az nahoş alternatif arasından seçim yapılması anlamında kullanılan bir kelimedir, bazı durumlarda alternatifler kabul edilebilir olsa da, sağlık hizmetleri bağlamında genellikle böyle değildir. İkilemin formüle edilmesi, genellikle kurulu normalde tamamen kaçınması gereken bir seçeneği tercih etmeye zorlamaktadır. Bu durum, karmaşık durumu açıklığa kavuşturması beklenen ciddi müzakereler gerektirmektedir. Uzlaşma, kurulun varabileceği en iyi sonuç olabilmektedir.

Politika yapıcılar, bilim insanları – araştırmacılar, araştırma katılımcıları, hastalar – onların aileleri ve yakınları – ve hatta sağlık hizmetleri kurumları çeşitli durumlarda ahlaki temsilciler olarak görev alabilseler de, Biyoetik Kurullar ikilemin 'boynuzlarından' (iki olumsuz alternatif) kaçınma yollarını bulmak amacıyla dikkatli düşünmeyi gerektiren ahlaki ikilemlerle karşılaşmaktadırlar. Bu, genellikle kurulun ortak görüşünü yansıtan belirli bir eylem çağrısı yapan öneriler tarafından takip edilir. En sonunda, kurul başlangıçta karşılaşılan ekstrem, nahoş alternatiflerden kaçınmayı ummaktadır.

Dört Biyoetik kurul türünün de farklı fonksiyonları, amaçları, prosedürleri ve dahili politikaları olduğundan, oldukça farklı konuları ele alma eğilimindedirler.

1. POLİTİKA YAPICI VE / VEYA BİYOETİK DANIŞMA KURULLARI

Ulusal hükümet seviyesindeki Politika Yapıcı ve / veya Biyoetik Danışma Kurulları, kendi ülkelerinde biyoetik altyapısının geliştirilmesine ve desteklenmesine yardımcı olurlar, örneğin mevzuatla ilgili olarak hükümete danışmanlık hizmeti sunarak. Her kurulun üyeleri, genellikle hükümet tarafından tayin edilir ve nüfusun değerlerini, perspektiflerini ve politika tercihlerini yansıttıkları düşünülür. Üyelerden bağımsız jüriler olarak davranmaları beklenmez, onlar biyoetik sorular ve ikilemleri ele almak için deneyimlerini ve teknik uzmanlıklarını getiren uzman danışmanlardır. Bu şekilde, biyoetik sorunlarla ilgili en yeterli politika tercihlerinin yapılmasına yardımcı olurlar.

Ek olarak, kurul üyelerine halkı eğitme ve biyoetik sorunların geniş ölçekte tartışılmasını teşvik etme görevleri yüklenebilir. Böylece, bir sorunun sosyal veya siyasi gündeme konulmasına ya da problemin tanımlanmasına veya kelime dağarcığı ya da söylem modunun doğrulanmasına katkıda bulunabilirler.

Zaman zaman, bu kurullar siyasi çatışmalar arasında kalacak ve eleştirmenler bu durumun kurulların yetkilerinin dayalı olduğu siyaset dışı imajın altını oyduğunu iddia edebileceklerdir. Ancak kurullar, genellikle önemli, yüksek görünürlüğe sahip konulardan kaçınarak, yani çekingenliğe sığınarak çatışmalardan uzak durabilecekleri yönünde karara varmaktadırlar. Kullanmayı reddettikten sonra, istedikleri yetkinin elde edilmesinin amacı nedir ki? Eğer komite yaşam bilimciler, sağlık profesyonelleri ve kamuoyunun güvenini ve saygısını kazanmak ve elinde tutmak istiyorsa, bu durum çok önemlidir.

1.1 Üye ülke vatandaşları için öneme sahip temel biyoetik sorunlar

Politika Yapıcı ve / veya Biyoetik Danışma Kurulları, genellikle ulusal hükümet seviyesinde kuruldukları için, önemli biyoetik sorunlarla ilgili çeşitli görüşleri temsil etmelidirler. Çeşitli üye ülkelerdeki Kurullar, deneysel yaşamın biyoteknoloji ve bilimsel yaşamın sonuçlarıyla karşılaştığı toplumun rekabet içindeki ahlaki pozisyonlarını yansıtan ihtilaflı biyoetik sorunları ele almıştır.

İHTİLAFLI BİYOETİK SORUNLAR: HERKESİN SORUNU

1. İnsan üremesi – doğal ve yapay.
2. İnsan organları, dokuları ve hücrelerinin metalaştırılması – alım ve satım.
3. Gelecek nesillere zarar verebilecek yeniliklere yol açan sınırsız bilim özgürlüğü.
4. Faydalı olmayan amaçlara hizmet etmek için kullanılan ve suiistimal edilen biyoteknolojiler.
5. Genetik geliştirmeler (örn. 'daha iyi çocuk', 'daha üstün performans', 'acılı hatıraların silindiği memnun zihin' ve 'yaşlanmayan, daima genç kalan vücut' isteği) – satın alınabilirik erişim ve adalet.
6. Bilim insanları ve sağlık profesyonellerinin kendi kendilerini düzenlemeleri ve izlemelerinin yanı sıra, yeni biyoteknolojilerin geliştirilmesini ve kullanılmasını denetleyen ve düzenleyen karmaşıklıklar.
7. Biyolojik araştırmaların sınırlandırılmasının anlamları.
8. Yeni biyoteknolojilerin kullanımı ve avantajlarına adil erişim sağlanması.
9. Biyoteknolojiler ile güçlendirilen insanlığın hastalığın iyileştirilmesi, acının dindirilmesi ve sağlığın geri kazanılmasının ötesine gidip gitmediğinin sorgulanması.

1.2 Ulusal hükümet seviyesinde tanımlayıcı örnek

Kişisel genetik bilgiler: gizli midir, eğer gizliyse kimden korunmaları gerekir?

Genomik tıp ve genetik bilimi ilerledikçe, yalnızca insan sağlığıyla ilgili prognostik oldukları kanıtlanmayacak, aynı zamanda gelecekteki vakaları öngörme arayışlarında doğal bilimlerle de rekabete gireceklerdir. Zaman ilerledikçe ve ek tıbbi koşullar genetik tabanlı eğilimlere bağlandıkça, genetik verilerini diğer tıbbi bilgilerden ayırmak her geçen gün daha da zorlaşacaktır. Global seviyede karar verme ve politika geliştirmeye kılavuzluk etmek için, 2003 yılında UNESCO üye ülkeleri *İnsan Genetik Verileri Evrensel Bildirgesini* kabul etmişlerdir. Bu Bildirge, insan genetik verilerinin toplanması, işlenmesi, kullanılması ve saklanmasıyla ilgili ilkeleri ve hükümleri içermektedir.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Genetik bilimi ve genomik tıbbın her geçen gün artan çokyönlülüğü bir dizi biyoetik soruna neden olmuştur; bunlardan yalnızca bir tanesi, ulusal hükümet seviyesindeki Politika Yapıcı ve Biyoetik Danışma Kurullarının tipik olarak karşılaştığı görevlerin örneği olarak tartışılacaktır.

Kişisel genetik bilgiler, ticari ve diğer kullanımlar için çeşitli tarafların ilgisini çekebilir: (a) sağlık ve hayat sigortası şirketleri; (b) işverenler; (c) cezai yargılama sistemi; (d) eğitim sistemi; (e) evlat edindirme kurumları; ve (f) askeriye

Bazı milletler, bireyleri ayrımcılığa karşı korumak için mevzuatlar çıkarmışlardır. Yine de, bir sigorta firması, örneğin müşterileri için risk yönetimi işinde hangi risklerin olduğunu belirlemek için genetik bilgilere ihtiyaç duyabilir. Aksi takdirde, yüksek ve düşük riskli kişiler yanlış sınıflandırılacak ve uygun olmayan primler ödemek zorunda kalacaklardır. Firmalar bireyin kontrol edemediği risk faktörü olan cinsiyetini sorabiliyorlarsa, neden genetik profilini soramasınlar? Ayrıca, geleceğini planlamak ya da riskleri en aza indirmek için kendi genetik profilini bilmek, kişinin kendi yararına olabilir. Sigortacılar bu bilgileri edinirse, bireyler de edinecektir. Kanun tüm bunlara karşı çıkmalı, bilgi yerine cehaleti mi tercih etmelidir? Bu noktada bireyler, firmaların yüksek riskli genetik profile sahip kişilere sigorta yapmayacağını ve genetik sorguların kişilerin öğrenmek istemeyeceği bir prognozu da ortaya koyacağı için mahremiyete tehdit oluşturduğunu düşünmektedirler. Genetik bilimleri ilerledikçe, bu korkular daha fazla dile getirilecektir. Sigortacılar hangi kapsamda ve hangi koşullarda hangi genetik bilgileri öğrenmelidir?

Biyoetik İkilem:

ÖNERME – A: Vatandaşın genetik bilgileri sigortacılara açılırsa, bazıları teminat dışında bırakılacak ya da yüksek primler ödemek zorunda kalacak veya sigortadan yoksun bırakılacaktır; ve
Önerme 1 – B: Vatandaşın genetik bilgileri sigortacılardan saklanırsa, sigortacılar riski yanlış konumlandıracak ve vatandaşlara yanlış ücret çıkaracaktır.
Önerme 2: Vatandaşın genetik bilgileri açıklanabilir ve sigortacılara verilebilir ya da verilmeyebilir.
Sonuç: Vatandaş teminat dışı bırakılma ya da daha yüksek prim riskini üstlenecek veya sigortacılar riski yanlış konumlandıracak ve vatandaşlara yanlış ücret çıkaracaktır.

Hiçbir şekilde, genetik profil çatışması sağlık sigortasıyla sınırlandırılmamıştır. Sağlıklı işgücünden yüksek fayda elde edecekleri için, işverenler de bu bilgileri isteyebilirler. Sigortacılar gibi, işverenler de bu bilgilerin ilgili olduğunu (keyfi olmadığını) ve bu yüzden söz konusu bilgileri edinmeye hakları olduğunu düşünmektedirler. Çalışanlar, sigorta için başvuru yapanlar gibi, genetik bilgilerin onların aleyhine kullanılabileceğinden korkmakta ve bu durumu kendi mahremiyetlerine müdahale talebi olarak görmektedirler. İşte bu sebepler yüzünden, *İnsan Genetik Verileri Evrensel Bildirgeleri* bu ilkeleri formüle etmiştir. Yine de, belirli vakalarda ve durumlarda, dengeli ve gerekçeli bir sonuca varmak için bu ilkelerin tartılması gerekmektedir.

Yukarıdaki belirtilen ikilem, ulusal hükümet seviyesinde Politika Yapıcı ve Biyoetik Danışma Kurullarının müzakerelerinin başlangıç noktasıyla ilgili yalnızca bir örnektir.

İNSAN GENETİK VERİLERİ EVRENSEL BİLDİRGESİ

2003 senesinde, 32'nci UNESCO Genel Konferansında kabul edilen bu bildirge, insan genetik verilerinin toplanması, işlenmesi, kullanılması ve saklanmasıyla ilgili aşağıdaki Maddeleri kapsamaktadır.

Örnek Toplama
Madde 8: Onam
Madde 9: Onamın geri alınması
Madde 10: Araştırma sonuçları hakkında bilgilendirilme veya bilgilendirilmeme hakkı
Madde 11: Genetik danışmanlık
Madde 12: Adli tıp veya hukuki, cezai ve diğer yasal işlemlerde biyolojik numunelerin eldesi

Verilerin İşlenmesi
Madde 13: Erişim
Madde 14: Gizlilik ve mahremiyet
Madde 15: Doğruluk, güvenilirlik, nitelik ve güvenlik

Verilerin Kullanımı
Madde 16: Amaç değişikliği
Madde 17: Biyolojik örneklerin saklanması
Madde 18: Sirkülasyon ve uluslararası işbirliği
Madde 19: Yararların paylaşımı

Verilerin Saklanması
Madde 20: İzleme ve yönetim çerçevesi
Madde 21: İmha
Madde 22: Çapraz eşleştirme

(Bildirgenin tam metnini içeren bağlantı için Ek VI'ya bakınız)

2. SAĞLIKLA İLGİLİ MESLEKİ BİRLİKLERİN BİYOETİK KURULLARI

2.1. Sağlıkla İlgili Mesleki Birliklerin üyeleri için öneme sahip temel biyoetik sorunlar

Sağlıkla İlgili Mesleki Birliklerin Biyoetik Kurulları, genellikle üyelerine dağıtmak için sadece bültenler değil, aynı zamanda asıl odak noktası belirli bir biyoetik konu, sorun veya ikilem olan toplantılarla ilgili kapsamlı raporlar oluşturmak ve tıbbi uygulamalarla ilgili etik kılavuz ilkeler formüle etmekle yükümlüdürler.

Örneğin pediatri üzerine odaklanan bir kurul, burada belirtilen biyoetik konularını ele alabilir: Ailelerin çocuklarına aşı yaptırmayı reddetmesi; Pediatride genetik testler; Çocuklar için palyatif bakım; Cenin tedavisi; Kritik hasta bebekler ve çocukların bakımı; Bebekler ve çocuklar için önceki (alıkoyma ve geri çekme) yaşamsal tıbbi tedaviyle ilgili kılavuz ilkeler; Çocukların tıbbi bakımıyla ilgili dini itirazlar; ve Çocuklar ve bebekler için organ nakli. Bazıları yeni uygulama politikalarına yol açabilecek bu konularla ilgili raporlar hazırlamak için, Biyoetik Kurulun alt kurulları genellikle ay içerisinde bir dizi günlük oturum yapmakta; oturumlardan bazıları birliğin tüm üyelerine açık olmaktadır. Sürekli olarak, biyoetik alt kurulları çeşitli perspektiflerden çeşitli biyoetik sorunları ele almaları gerektiğini keşfetmekte, bu durum konuyu düşündüklerinden çok daha karmaşık hale getirmektedir.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

2.2 Sağlıkla İlgili Mesleki Birlikler için öneminin tanımlayıcı örneği

Değiştirilmiş organ nakli politikası: yüksek kaliteli organların eksikliğini gidermek için marjinal organlar nakledilmeli mi?

İnsan organlarının nakli – böbrekler, kemik iliği, pankreas, kalp, karaciğer, akciğer – 1961 yılında Dr. George H. Hitchings ve arkadaşları tarafından güçlü immünosüpresan ilaç tedavisi azathioprine ve organ reddini en aza indiren ve eşleşmemiş organ nakillerini alan kişilerin hayatta kalma oranını muhteşem ölçüde artıran prednisonun keşfinden bu yana hızlı bir artış göstermiştir. Başarılarından dolayı 1988 senesinde, keşiften yaklaşık 30 yıl sonra Hitchings'e Fizyoloji ve Tıp Alanında Nobel Ödülü verilmiştir. Önemli çalışmalarından önce, yalnızca basit bilim insanları olmayan klinisyenler tarafından eşit öneme sahip keşifler yapılmıştır. Örneğin, Dr. Joseph E. Murray ilk insan böbreği naklini 1954 yılında, Dr. E. Donnall Thomas kemik iliğini naklini 1956'da yapmış, ancak Fizyoloji ve Tıp Alanındaki Nobel Ödülünü 1990 yılına kadar paylaşamamışlardır.

1950'lerde organ naklinin başlangıcından bu yana, potansiyel organ alıcılarının sayısı tüm üye ülkelerde önemli bir artış göstermiş, nakle uygun yüksek kaliteli ölü organlar ve yaşayan, ölü olmayan organlar ve dokular konusunda her geçen gün daha fazla eksiklik çekilmesine neden olmuştur. Üye ülkelerin büyük bölümünde organ nakli yapılsa da, bu prosedür birçok hasta için çok pahalıdır. Ölü organ azlığı nedeniyle ve yüksek kaliteli organ ve daha iyi prognoz sağlamak amacıyla, böbrek nakli gibi bazı durumlarda ölü organlar yerine yaşayan donörler tercih edilmektedir. Özellikle yakın bağlara sahip ailelerin bulunduğu üye ülkelerde yaşayan, ilgili donörlerden böbrek almanın çok zor olacağı düşünülmüş olsa da, karmaşık dini ve sosyal değerler de dahil olmak üzere bir dizi sebepten ötürü durum böyle gerçekleşmemiştir.

Daha az bilinen bir gerçek ise bozulmamış, yaşayan organların – ki bunlar 'marjinal' olarak adlandırılırlar – 'uzatılmış ya da genişletilmiş kriterler' uygulanarak 0rgan nakli cerrahları tarafından her geçen gün daha fazla tercih edildiğidir. 60 yaşından büyük veya üç karakteristikten ikisine – inme, hipertansiyon ya da anormal böbrek fonksiyonu – sahip ve 50 yaşından büyük ölü bir donörden alınmışlarsa, organlar 'marjinal' olarak sınıflandırılırlar. Ancak, bir organın daha yaşlı bir donörden alınması onu nakil için uygun hale getirmemektedir. Aslında, böbrek nakil cerrahları 'böbrek yaşlanmasına' rağmen 60 yaşından büyük donörlerin kullanılmasını savunmaktadırlar.

Bir organın marjinal olup olmadığına karar verirken, yaş dışındaki diğer kriterler daha fazla öneme sahiptir: Donör alkolik mi? Kanında kokain var mı? Hepatit C, kanser, bulaşıcı hastalık, diyabet, yüksek tansiyon veya nadir görülen bir hastalık gibi kronik bir rahatsızlığı var mıydı? Donörde kan hastalıklarına neden olabilecek kalıcı dövmeler var mıydı? Donör kronik obez miydi? Cinsel yollarla bulaşan hastalıkları var mıydı? Donörün sigara nedeniyle akciğer hastalıkları var mıydı?

Potansiyel alıcılar, marjinal bir organın kabul edilmesiyle ilgili hayati karar aşamasına daima katılamayabilirler. aydınlatılmış onam sürecine katıldığında, marjinal bir organı almanın öneminden haberdar edilmeli midir? Aslında, tüm potansiyel alıcılar bu konuda bilgilendirilmeli midir? Nakil seçilmiş bir tedavi olduğundan, potansiyel alıcının marjinal bir organ alacağı konusunda bilgilendirilmemesini gerektiren durumlar var mıdır? Bu sorunun handikapı, alıcıların nadiren ikinci bir nakil için uygun bulunmalarıdır. Eğer tek bir şansları varsa, elbette ki bu şanslarını yüksek kaliteli bir organdan yana kullanmak isteyeceklerdir.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Nakil ekibinin üyeleri ayrıca marjinal organın potansiyel alıcısının fizyolojik ve psikolojik durumundan tamamen haberdar olmalı, biyopsi ve geçmiş puanlamasının sonuçlarını takip etmelidir. Şu anda, hemen hemen tüm vakalarda faydalar çok karmaşık bir derecelendirmeye tabidir ve zarar riski bulunmaktadır. Potansiyel alıcı, denemek ve kendi hayatını kurtarmak ve yalnızca birkaç yıl daha fazla yaşamak için bir organı, hatta gerçekten marjinal bir organı kullanacak kadar hasta mıdır? Marjinal organların seçimi son zamanlarda ortaya çıkan bir fenomen olduğundan, nakil cerrahlarının rahatça güvenebileceği sağlam istatistiksel verilerin edinilmesi de dahil olmak üzere yeterli bilgi bulunmamakta, bu durum daha fazla çalışma yapılmasıyla ilgili ihtiyacı göstermektedir. Bu çalışmalar yapılana ve sonuçları kapsamlı bir şekilde değerlendirilene kadar, nakil cerrahları doğrudan faydacı düsturu benimseme eğilimindedirler: en uzun süreli – kriterdeki organları daha düşük kritiklik seviyesindeki hastalara ve en sağlıklı organları en ağır hastalara nakletmek.

Bazı kişiler, daha adil gördükleri için tamamen zıt düsturu savunabilirler – en uzun süreli – kriterdeki organları en ağır hastalara ve en sağlıklı organları daha düşük kritiklik seviyesindeki hastalara nakletmek

Marjinal organların kullanımı bağlamında bir dizi biyoetik ikilem formüle etmek mümkündür – mevcut biyoetik literatüründe sıklıkla ele alınan bir konu olan yaşayan donörlerin organlarını satmasına onam verilip verilmeyeceği - ancak biri daha üstün görünmektedir.

Biyoetik İkilem:

Önerme 1 – A: Bozulmamış organların azlığı göz önünde bulundurulduğunda, nakil cerrahları marjinal organları ('genişletilmiş' veya 'uzatılmış' kriterleri uygulayarak) almazlar, seçmezler ve nakletmezlerse, çok daha fazla potansiyel alıcı sağlığını kaybedecek ve ölüme yaklaşacaktır, sağlıklarındaki bozulma nakil için düşünülen vücut sisteminden diğerlerine yayılacaktır.
Önerme 1 – B: Bozulmamış organların azlığı göz önünde bulundurulduğunda, nakil cerrahları 'uzatılmış' kriterleri uygulayarak marjinal organları seçerler ve naklederlerse, marjinal organları alan bazı hastalar bozulmamış organları alanlardan daha kötü durumda olacak, marjinal organların bazıları ölecek ve bu hastalar ikinci bir nakil alamayacaktır.
Önerme 2: Cerrahlar marjinal organları nakledebilir ya da nakletmeyebilirler (örn. 'uzatılmış' kriterleri uygularlar ve yalnızca bozulmamış organları nakletmeyebilirler).
Sonuç: Daha fazla potansiyel alıcı sağlığını kaybedecek ve ölüme yaklaşacak, sağlıklarındaki bozulma nakil için düşünülen vücut sisteminden diğerlerine yayılacak ya da organ bekleyen ağır hastalar ikinci nakil için muhtemelen uygun bulunmayacaklardır.

Sağlıkla İlgili Mesleki Birliklerin Biyoetik Kurullarının bu tip ikilemlerle karşılaşabilecek ve – hemen hemen herkesten alınan marjinal organların kullanılması şeklindeki - mevcut sorunla ilgili tüm bilimsel, klinik, yasal ve biyoetik özellikleri dikkatlice incelemeleri beklenen Üyeleri, bu nispeten yeni biyoetik sorunu çevreleyen çok disiplinli özellikler ve deneysel kanıtlar üzerinde çalışmak için zamana ihtiyaç duyacaklardır. Sağlıkla İlgili Mesleki Birliklerin Biyoetik Kurul üyelerinden, genellikle etik ve tıbbi kılavuz ilkeleri dizisi oluşturan uygulama politikaları formüle etmeleri beklenir. En azından, aydınlatılmış onam süreci ve çeşitli özelliklerle ilgili ortak görüş olmalıdır; çünkü organ nakliyle uğraşan tüm sağlık profesyonelleri yukarıda belirtilen faydacı düsturu kabul etmemekte, ayrıca organ bekleyen tüm hastalara örneğin marjinal bir organ alacakları gibi çok fazla bilgi verilmesi gerektiğini düşünmemektedirler.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Son olarak, şu anda hastalara ne söylenmesi gerektiği, hangi organ türlerinin kullanılması gerektiği ve nakil aracılığıyla daha fazla hayat kurtarmak için marjinal organların her geçen gün daha fazla kullanılmasıyla ilgili hangi politikaların kabul edilmesiyle ilgili tavsiyelerin formüle edilmesi için görevlendirilmiş uluslararası ya da mesleki bir kurum bulunmamaktadır.

3. SAĞLIK HİZMETLERİ / HASTANE ETİK KURULLARI

3.1 Hastalar, onların aileleri ve uygulayıcı sağlık profesyonelleri için öneme sahip temel biyoetik sorunlar

Biyoetik literatürün dikkatli incelemesi ve birçok Üye Ülkede biyoetik sorunların medya tarafından kapsamlı olarak ele alınması, halkın (teologların deyişiyle) 'yaşamın uçlarında' – doğum ve ölümde ortaya çıkan biyoetik sorunlar ve ikilemlerle ilgilendiğini göstermektedir.

Halk, bu problemlere farklı dini perspektiflerden yaklaşarak biyoetik sorunları anlamaya ve çeşitli ahlaki ikilemleri kavramaya çalışmaktadır.

Örneğin biyoetikçiler, rahipler ve sağlık hizmetleri kurumlarındaki Sağlık Hizmetleri Etik Kurulu üyelerinden genellikle - günlük temelde – hastaları, onların ailelerini ve çok sayıda sağlık hizmetleri profesyonelini genellikle geri dönüşü olmayan sonuçlara yol açan kararlar alınmasını gerektiren yaşamı sonlandırma, yani ölüm konularıyla ilgili tartışmalara çekmesi beklenmektedir. Ölümün yakın olması, sağlık profesyonelleri ve Sağlık Hizmetleri Etik Kurullarının üyelerini hastaları ve onların ailelerini dini inançlarının açıklığa kavuşturulmasını gerektiren tartışmalara çekmeleri için zorlayabilmektedir. Ne yazık ki, biyoetik, sağlık kanunu ve dini konseptler ve sorular genellikle birbirlerinden açıkça ayrılamamakta ve birleştirilmekte; bu durum belirli bir hastanın vakasına dahil olan taraflar arasında kolayca gereksiz çatışmalara neden olabilecek şekilde yeterli anlayışın önüne geçmektedir.

Sağlık Hizmetleri Etik Kurullarına genellikle bu tip çatışmalar ortaya çıktığında başvurulmaktadır. Ancak, sağlık profesyonelleri, biyoetikçiler ve normal halk arasındaki tartışmalar en iyi resmi etik teorilere ya da biyoetik ilkelerine başvurulmadan ele alınmaktadır, çünkü bu tartışma seviyesi bebek, çocuk ya da yetişkin - sevdikleri birinin ciddi hastalığı ya da muhtemel ölümü nedeniyle stresli bir süreçten geçen hastaları ve onların ailelerini yabancılaştırabilmektedir. Ayrıca, yetişkinlerin tercihlerinin yanı sıra bebeklerin ve çocukların istekleri her zaman karşılanamamakta; zihinsel yeterlilik sıkıntısı çekilmektedir. Zihinsel yetersizlik biyoetik tartışmaları sınırlamakta ve genellikle hastaların vekillerinin, çoğu *ölüm döşeğinde* olan hastalar adına konuşmalarını ve sağlık kararlarını vermelerini gerektirmektedir. Yine burada, çatışmaların çözümlenmesi için platform olarak görev alan Sağlık Hizmetleri Etik Kurullarının toplanması gerekmektedir.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Sağlık profesyonelleri, rahipler ve halk arasındaki biyoetik tartışmalar, geçmişte aldatmaya – hastaların ve ailelerin yanlış yönlendirilmesine - izin vermiştir, ancak bu durum artık kabul edilmemektedir; sağlık profesyonelleri hastalar ve aileleriyle yaptıkları görüşmelerde gerçeği söylemenin önemi konusunda çok daha hassas hale gelmişlerdir.

Çeşitli üye ülkelerde, hastalar ve aileleri yasal olarak tedaviyi reddedebilirler (bakımın reddedilmesiyle aynı değildir), ancak bu durum bir daha tedavi talep etmeyecekleri ve en azından sağlık profesyonelleri için gereksiz yük oluşturacakları anlamına gelmemektedir.

Sağlık profesyonelleri, Nuremberg yasalarından bu yana, hastaların ve onların vekillerinin bilinçli izninin alınmasına gereken önemi vermeye başlamışlardır. Onam alınması, bilinçli iznin kalbinde yatmaktadır; bu izni almaya çalışmadan önce, sağlık profesyonelleri hastaları ya da onların vekillerini klinik durumu detaylı olarak açıklayacakları bir görüşmeye sokmalı ve ayrıca bu görüşmelere katılan hastaların ve vekillerin anlatılanları tamamen anladıklarından emin olmalıdırlar. Hastalar ve vekilleriyle yapılan görüşmeler, bu hastaların tıbbi kayıtlarıyla ilgili olarak mahremiyetlerinin ve gizliliklerinin korunmasının öneminin sağlık profesyonelleri ve Sağlık Hizmetleri Etik Kurullarını tarafından ele alınmasını gerektirmektedir. Bu durum, hastalar ve onların aileleri, katılan sağlık profesyonelleri ve Sağlık Hizmetleri Etik Kurullarının üyeleri olmak üzere ilgili tüm taraflar için bir başka önemli biyoetik konusudur.

Hayatın sonuna medyanın gösterdiği kapsamlı ilgi nedeniyle, 'kalp ölümü' ve 'beyin ölümü' tartışmaları gibi diğer biyoetik konuların önlenmesi hem sağduyulu bir davranış değil, hem de mümkün değildir; 'beyin ölümü' nispeten yeni bir fenomendir, organ naklinin bulunmasıyla ve alıcılarda organ reddetmelerinin engellenmesi için immünosupresif ilaçların keşfedilmesiyle ortaya konulmuştur.

Yukarıda belirtilen tüm konuların kombinasyonu, 'ileri direktiflere' yönelik yayınların fazlalığı hakkında geniş ilgiye ve tartışmalara neden olmuştur. Ailelere, sağlık profesyonellerine ve Sağlık Hizmetleri Etik Kurullarının üyelerine yardımcı olmak amacıyla, birçok kişi sağlık profesyonelleri, sağlık hizmetleri kurumları ve Sağlık Hizmetleri Etik Kurullarının yeterliği olmayan hastalar haline gelmeden önce, yani tıbbi tedaviden vazgeçmeyle ilgili kararları da kapsayabilecek tercihleri ve istekleri ifade edemeyecek duruma gelmeden önce insanların istekleri hakkında bilgilendirilmelerine yardımcı olacak yazılı dokümanları hazırlamaları için – yasal yetkilerini kullanarak - halka baskı yapmıştır.

3.2 Hastaları tedavi eden sağlık profesyonelleri için öneminin tanımlayıcı örneği
Ölmek üzere olan hastalar: Sağlık hizmetleri kurumları ötanazi ve doktor yardımıyla ölümü önlemek için palyatif sedasyon öngören bir politikayı benimsemeli midir?

Palyatif sedasyon ne yazık ki başka isimler almıştır – 'total sedasyon', 'terminal sedasyon', hatta 'yavaş ötanazi'. Uyku hali, total veya azaltılmış farkındalık hali, bilinçsizliğin fark edilmesinin güç olduğu bir hal, kişinin tamamen yokluk halini amaçlayan bir yöntemdir ve etik açısından sorunludur.

'Terminal sedasyon' belirsizdir. (1) Ölümcül derecede rahatsız hastaya konforlu bakım verme, hastanın dayanılmaz ağrılarını ve solunum zorluklarını dindirmeyi, prognozu yalnızca birkaç gün ya da birkaç hafta yaşamak olan kişiye müdahale etmeyi amaçlayan farmakolojik bir müdahale mi yoksa (2) hastanın yaşamının bitirilmesi amacıyla ya da bitirilmesine neden olacak şekilde - aktif ötanazi müdahalesi midir? Görevli, örn. doktor hastayı öldürme niyeti ve bunu başarması nedeniyle ceza almaya hazır olmadığı sürece (2) olmadığı kesindir, çünkü bu durum yargı bölgelerinin büyük bölümünde suç olarak görülecektir.

Palyatif sedasyonu savunanların amacı ne olursa olsun, dilsel olarak ne kadar farklı olsalar da prosedür ve sonuçları ötanaziye gittiği için, bu kişilerin amacı cezadan kaçınmak olduğundan hedeflerini ötanazi olarak belirleyemezler. Ayrıca, palyatif sedasyon prosedürü hastanın kendisi tarafından başlatılmadığından, - önemli bir ayrım olan, ancak genellikle göz ardı edilen – doktor destekli intihar ya da doktor destekli ölüm durumu değildir, çünkü bu işlem doktorun ya da bir başkasının değil, hastanın kendisinin ölümcül karışı hazırlatmasını gerektirmektedir.

'Yavaş ötanazi', yalnızca yanlış adlandırma değildir, aynı zamanda kilit bir soruyu da akıllara getirmektedir: palyatif sedasyon herhangi bir açıdan ötanazi veya doktor destekli ölüm ise – sedasyonun ardından hastanın *ölüm yatağındaki* bekleyişinin ne kadar süreceği önemli değildir. Burada, sağlık profesyonellerinin ölüm gerçekleşene dek hastanın tamamen tepkisiz kalmasını sağlamak amacıyla sedatif vererek hastayı rahatlatabilip rahatlatamayacağı sorulabilse de, terminal sedasyonun hastaya en yakın taraflarca kolayca kötüye kullanılabileceği (örn. ailesi için hastaya verilen bir 'tedavi' olup olmadığı) ve hatta kolayca geri alınıp alınamayacağına dair soru sormaya gerek yoktur.

Burada kritik biyoetik sorusuna geri dönüyoruz: Palyatif sedasyon ötanazi midir? Bazıları, doktor palyatif sedasyon uygularken hastanın ölümünü amaçlamadığı sürece, ölüm sedatif uygulamasının doğrudan sonucu olarak öngörülse de, hastaya ötanazi uygulanmadığını savunmaktadır. Ancak ölümcül şekilde sakinleştirilmiş, farmalojik açıdan bilinçsiz, beyni komaya girmiş, aklını kullanamayan bir hasta ölümden daha iyi durumda mıdır - hastanın 'perspektifinde' varoluşsal olarak ölü değil midir? Eğer cevap 'hayır' ise, palyatif sedasyonun sonucu hastaya ötanazi yapılmasından ya da hastanın ölümüne yardımcı olunmasından ahlaki açıdan daha fazla ya da daha az değildir. Bir başka ifadeyle, kişinin ötanazi ya da doktor destekli ölüme girmemesiyle ilgili aynı nedenlerden ötürü, kişi palyatif sedasyonu desteklememeli ya da vermemelidir. Bu durum, çarpıcı bir biyoetik ikilem ortaya koymaktadır.

Biyoetik İkilem:

Önerme 1 – A: Doktorlar, hastalarının değerleri, ifade ettikleri istekleri ve aydınlatılmış onamlarına dayanarak sıkıntılı, ölümcül derecede rahatsız hastalarının tedavisi olarak palyatif sedasyonu seçerlerse – derin uyku ve bilinçsizlik halini tetiklemek için sedatif farmakoloji yazarlarsa – hastalarının sıkıntılarını, şiddetli ağrı, solunum zorluğu ve fiziksel acı gibi şiddetli semptomları azaltır ya da ortadan kaldırırken – aynı zamanda hastanın ölümden daha iyi durumda olmayacağı 'varoluşsal ötanazi' yapmış olacaklardır.
Önerme 1 – B: Eğer doktorlar hastalarının semptomlarını tedavi etmeye ve ölüm döşeğindeki hastalarının rahatsızlıklarının potansiyel olarak geri döndürülebilir, fiziksel sebeplerin tanımlamaya devam etmeyi seçerlerse (örn. palyatif sedasyonu reddederlerse), hastaları uzun vadeli rahatsızlık, giderilemeyen şiddetli ağrı ve fiziksel acı çekebilirler (doktorların haksız yere hastalarına ötanazi yapmakla suçlanacak olmalarına rağmen).

Önerme 2: Doktorlar sıkıntılı ölüm döşeğindeki hastaları için tedavi olarak palyatif sedasyonu seçebilirler ya da hastalarının rahatsızlığının gidişatını geri döndürme umuduyla bunu reddederek geleneksel tedavileri kullanmayı seçebilirler.
Sonuç: Doktorlar ölüm döşeğindeki hastalarının 'varoluşsal' yaşamlarını bitirmekte ya da giderilemeyen, şiddetli ağrı ve fiziksel acının yanı sıra uzun vadeli sıkıntı çekmelerine izin vermektedirler.

Doktorun mümkün olan yerlerde ve durumlarda insan hayatını korumak ve uzatmakla ve tıbbi araçlarla mümkün olan her durumda ölüme karşı savaşmakla yükümlü olduğunu belirten geleneksel tıp etiği, yüzyıllar boyunca tıp uygulamalarını yönlendirmiştir. Bu tıp etiği hiçbir istisna kabul etmemekte ve *ölüm döşeğindeki* hastalarla ilgilenen sağlık uzmanlarını uygulanabilirliğini sorgulamak zorunda bırakmaktadır.

Sağlık Hizmetleri Etik Kurul üyeleri, ilk toplantılarına katıldıklarında, bu kurulların birincil amaçlarının – (a)bireysel hastaların vaka incelemeleri ve analizleri ve (b) sürekli öz eğitim – kendi sağlık hizmetleri kurumlarının etik ilkeleri ve politikalarının oluşturulması olacağı konusunda bilgilendirilmektedirler. Sağlık hizmetleri kurumlarının benimsediği politikalar arasından en az bir tanesi *ölüm döşeğindeki* hastalar için palyatif sedasyonun kullanımı ya da reddedilmesiyle ilgili olacaktır.

Kurulun görüşmeleri sırasında şu sorular ortaya koyulabilir: Palyatif sedasyon nedir ve ötanazi ve doktor destekli ölüm ya da intihardan farkı nedir? Prosedürü haklı çıkarmak için hangi argümanlar öne sürülmüştür? Prosedürü reddetmek için hangi argümanlar öne sürülmüştür? Palyatif sedasyon politikası kabul edilirse, kim, hangi koşullar ya da kriterler altında ne yapacaktır? Kötüye kullanıma karşı koruma nasıl sağlanacaktır? Hayatın sonunda palyatif sedasyona katılırlarsa hastalar, aileleri ve halk sağlık hizmetleri kurumu ve doktor ve hemşire ekibi hakkında ne düşünecektir?

Sağlık Hizmetleri Etik Kurul üyeleri, sağlık hizmetleri kumu tarafından kabul edilecek ve ilan edilecek politika geliştirmede yer almadan önce bu soruları ve diğer soruları ele almak için gereken zamanı ayırmalıdırlar.

4. ARAŞTIRMA ETİK KURULLARI – ÇİFT GÖREV

Her geçen gün daha fazla üye ülkede bulunan Araştırma Etik Kurulları, son on yılda, inceleme gerektiren klinik protokol sayısında hızlı bir artış yaşamıştır. Ayrıca, klinik çalışmaların bilimsel ve biyoetik yönlerinin düşüncede ayrılabilir olmalarına rağmen gerçekte ayrılamadıkları yönünde artan bir görüş birliği bulunmaktadır: bilimsel yöntemler ve hedefler, biyoetik konularla ilişkili olarak ele alınmalıdır.

Bu simbiyotik ilişkinin fark edilememesi, yalnıza bu çalışmaların başlatılmasından önce değil, aynı zamanda bitirilmelerinden sonra araştırma protokollerinin incelenmesi ve son onayından sorumlu olan kişilerin kafasını karıştırmıştır. Yasal karmaşıklık seviyesi de eklendiğinde, insan katılımcılarla yapılan araştırmalara izin veren üye ülkeler bu girişimleri yönetmek için kendi kurallarını ve yönetmeliklerini belirlemişlerdir. Bu ikizliğin fark edilememesi, farmasotikler, cihazlar ve aşıların doğrudan halka satıldığı durumlarda pazarlama sonrası araştırma aşamasına verilen önem tarafından kanıtlandığı üzere çok daha önemli hale gelmiştir.

Araştırma protokollerinin etik – bilimsel – düzenleyici özelliklerinin gözden geçirilmesiyle ilgili zorlu göreve ek olarak, her geçen gün artan sayıda Araştırma Etik Kurulu ikinci bir görevi de kabul etmiştir: araştırmanın kötüye kullanılması ya da uygunsuz davranış iddialarının soruşturmalarına katılmak (sırasıyla etik ve psikoloji arasındaki ilişki). araştırıcıların kötü niyetli davranışları ile ilgili iddialar alındığında, geleneksel yaklaşım özel paneller ya da kurullar tayin etmek ve soruşturma yapmaları ve bulguları raporlamaları için yetki vermek – hatta öneride bulunmalarını istemektir.

4.1 Risk barındıran araştırmaları kolaylaştırırken araştırma katılımcılarının korunması
4.1.1 Biyolojik, biyomedikal, davranışsal ve epidemiyolojik araştırma çalışmalarının araştırmacıları ve katılımcıları için öneme sahip temel biyoetik sorunlar.

Çok sayıda Üye Ülkede biyoetik sorunlarla ilgili kapsamlı medya ilgisi ve biyoetik literatürün incelenmesi, yeterli sayıda hayvan çalışması yapıldıktan sonra, bilim insanları – klinisyen araştırmacıların insanların katılımıyla gerçekleştirilen çalışmalar ve deneyimlerin tasarlanması aşamasında ortaya çıkan biyoetik sorunlar ve ikilemlerle ilgilendiklerini göstermektedir.

1960'ların ortalarından beri, klinik araştırmacılar arasında bir görüş birliği oluşmuştur – çok sayıda Üye Ülkedeki Araştırma Etik Kurullarının üyeleri - bugünün perspektifinden bakıldığında - insan katılımcıların bulunduğu klinik araştırma protokollerinin bilimsel, biyoetik ve düzenleyici tasarımının değerlendirilmesi konusunda kendilerine yardımcı olacak bir dizi müfredat konusu seçmişlerdir.

Araştırma Etik Kurullarının üyeleri, klinik araştırma çalışmalarına katılmak isteyen kişiler için - kendi Ülkelerinde - koruma sistemlerinin geçmişini araştırmaya teşvik edilmektedirler. Bu araştırma, klinik araştırma protokollerinin bilimsel, biyoetik ve düzenleyici tasarımı arasında ayrım yapmanın yollarını tartışmayı kapsamaktadır. Bu üyeler, ek olarak, söz konusu klinik çalışmalara katılacak sağlıklı insanların yanı sıra hastalar ve hassas insanların eşit şekilde teşvik edilmesi ve dahil edilmesi için çeşitli yöntemleri ve teknikleri de göz önünde bulundurmalıdırlar.

Asıl soruşturmacılar ve diğer araştırmacılar üye ülkeler arasında farmasotik, aşı, cerrahi ve cihaz çalışmaları yapan araştırmacıların davranışları üzerinde etkisi olan çeşitli kültürel ve değersel farklılıklara karşı hassas olmalı ve bunları göz önünde bulundurmalıdırlar.

Bu Kurulların üyesi olarak görev alan araştırmacılar, klinik araştırma katılımcıların mahremiyetinin (ve araştırma çalışmalarından önce, bu çalışmalar sırasında ve bu çalışmalardan sonra elde edilen bilgilerin gizliliğinin) korunmasıyla ilgili çeşitli yolları incelemelidirler. En önemlisi, üyelerin klinik çalışmalarda yer alan kişilere gelebilecek fiziksel, psikolojik, ruhani ve finansal riskleri incelemesi ve yalnızca mevcut katılımcılara değil, gelecekteki katılımcılara sağlanacak OLASI faydalara odaklanmasıdır.

Doğru klinik araştırmanın sözde altı standardı, rasgele klinik çalışmadır. Kurul üyeleri, genellenebilir bilgiler edinmek için rasgele klinik çalışma haricinde alternatif araştırma yöntemlerini göz önünde bulundurmalıdırlar; yine de tüm yöntemler, bazı acil durum araştırma protokollerinde geçerli olabileceği üzere onamdan feragat edilmediği ya da ilgili merci tarafından ertelenmediği sürece araştırma katılımcılarının aydınlatılmış onamını gerektirmektedir. Araştırma Etik Kurul üyelerinin acil durumlarda gerçekleştirilen araştırma çalışmalarına katılan katılımcıları korumak için çeşitli yöntemleri göz önünde bulundurması çok önemlidir. Bazı Üye Ülkeler, bazı durumlarda, fiili araştırma müdahalesinin başlangıç tarihinden önce onam alınması mümkün değilse, asıl araştırmacıların katılımcılardan onam almadan işlem yapmasına izin vermektedir.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Son olarak, tüm araştırmacılar kendi mesleki araştırma etkinliklerine orantılı olarak kabul edilebilir gelir ve itibar gibi yararların ötesindeki potansiyel fayda çatışmalarına dikkat etmelidirler, örn. aşırı ücret, imtiyazlar, aşırı kariyer ilerlemesi ve itibar.

4.1.2 Kişisel doktor ve asıl araştırmacının çift rolleri: eğer yapılacaksa, bu roller ne zaman birleştirilmelidir?

Araştırma Etik Kurulları ve veri güvenliği izleme kurulları klinik araştırma çalışmalarının terapötik yanlış yorumlanmasına karşı katılımcıları nasıl korumaktadırlar? Terapötik yanlış yorumlama, çalışmaya katılmadan önce doktorlarından aldıkları kişisel bakım ve tedaviden daha üstün bir standartta değilse, klinik çalışmalara katılmaya onam veren hastalar tarafından aynı tedaviye devam edileceğine dair yanlış bir inanca sahiptir. Özellikle kişisel doktor ve sorumlu araştırmacının rolleri birleştirildiğinde, terapötik yanlış yorumlama ortaya çıkmaktadır. Çünkü hastalar genellikle kişisel doktorun rolünün üstün geleceğini ve araştırma projesine katılımları sonucunda doğrudan fayda bekleyebileceklerini varsaymaktadırlar. Eğer hastalar – katılımcılar bunun gerçekte doğru olmadığını öğrenirlerse, ihanet edilmiş ve kullanılmış hissedebilirler.

Bu durum doktorlarla gelecekteki ilişkilerini değiştirebileceği gibi, araştırma çalışmalarına katılım izni vermemelerine de neden olabilir. Ayrıca, araştırma katılımcısı katıldığı çalışmanın genel sonuçlarını kendi kişisel, bağımsız sonucundan ayırt edemez. Genel bir özet verilmesi genellikle kişiye özel bilgileri kapsamaz. Ayrıca bu bilgiler, katılımcının tayin edildiği çalışma koluna bağlı olarak farklılık gösterir. Araştırmacıların büyük bölümü, çalışmanın sonuçlarını öğrenme hakkı olan katılımcılara karşı etik açıdan sorumlu olduklarını bilmektedirler. Ancak araştırmalar her zaman bu bilgileri katılımcılara iletmeyi tercih etmezler. Aynı zamanda, hastalar doktorlarının kendi uzmanlık alanlarında sürekli olarak bilgi vermelerini isterler ve araştırmaya hasta olarak katılımları bu bağlamda en iyi yöntemlerden biri olabilmektedir.

Biyoetik İkilem:

Önerme 1 – A: Kişisel klinisyen ve asıl araştırmacının rolleri birleştirilirse, araştırma katılımcısı olmaya onam veren hastalar terapötik yanlış yorumlamaya karşı daha hassas olacaklardır (asıl araştırmacılar, hasta – katılımcılarına araştırmacı olarak yararlarının çatışmadığına dair güvence vermek zorunda kalacaklardır – hastalarının refahı pahasına bilimsel bilgiyi arama eğilimi); ve
Önerme 1 – B: Klinisyen ve asıl araştırmacının rolleri ayrı tutulursa, ki bu yaygın modeldir, - özellikle hastaları için alternatifler ya da gelişmiş bakım yöntemleriyle ilgili - entellektüel meraklarını ve araştırma imkanlarını kullanmak isteyen doktorlar vazgeçirilmiş ya da klinik araştırmaları kısıtlanmış olacaktır.
Önerme 2: Klinisyen ve asıl araştırmacının rolleri ayrı tutulabilir ya da birleştirilebilir.
Sonuç: Araştırma katılımcıları terapötik yanlış yorumlamaya karşı daha hassas olacak (ki bu durum aydınlatılmış onam sürecini ve bilinçli karar vermeyi ciddi şekilde etkilemektedir) ya da amaçları daha iyi tedavi alternatiflerini araştırmak olan doktorların klinik araştırmaları kısıtlanmış olacaktır (ki bu durum hasta bakımının geliştirilmesini ciddi şekilde sekteye uğratmaktadır).

Gelişmekte olan Ülkelerde – gelişmiş Ülkelerin aksine – bu ikilem daha az göze çarpmaktadır, çünkü çok az sayıda sağlık hizmetleri sağlayıcısı kişisel doktor ve klinik araştırmacının rollerini ayırabilmekte ve bu az sayıdaki sağlık hizmetleri sağlayıcısı, mesleğin temelinde bilinmeyen hastalık fenomenini raporlayacak tek gözlemciler olmaktadır. Klinisyen ve araştırmacı rollerinin birleştirilmesiyle ilgili geniş kapsamlı yasak, özellikle söz konusu üye ülkelere zarar vermektedir. Yasak, ayın zamanda gelişmiş Ülkelere de zarar verebilmektedir, çünkü yüksek idari ve akademik seviyedeki kişiler tarafından incelenmeyi gerektirecek ve bu durum ciddi yetersizliklere ve gecikmelere neden olacaktır. Genellikle göz ardı edildiği için, asıl araştırmacıların da devam eden araştırmaya derinden bağlı oldukları ve doğru ve yeterli kanıt edinilmeden önce ne kadar yanlış olursa olsun, - güvenli ve etkili bir farmasotik, aşı ya da cerrahi teknik olmak üzere – yeni bir keşif yapmak üzere olduklarına inandıklarının altı çizilmelidir. Ayrıca, terapötik yanlış yorumlamadan da etkilenmektedirler. Dürüstçe düşünüldüğünde, kendilerinin yaptığı çalışmalarının yalnızca gelecekteki hastalara değil, hasta katılımcılara olan faydalarına yanlış bir şekilde inanma eğiliminde olduklarını kabul etmektedirler. Son olarak, - klinisyen ve araştırmacı – rollerinin birbirinden keskince ayrılmasının ciddi sonucu, klinik sağlayıcının gerçekleştirmesinin yasaklandığı prospektif kontrol çalışmasının bilimsel zorluklarıyla uğraşmak yerine, hastalarının tedavisi ve sonuçlarının anekdotsal raporlarını hazırlamakla sınırlandırılmasıdır. Ayrıca, diğer doktorların da söz konusu anekdotsal raporlardan etkilenerek daha az bilimsel kanıtlara göre reçete yazma ya da araştırmacıların zamanlarını ve çalışmalarını soruşturmaya ayırma ihtimali vardır ki bu durum kontrolsüz gözlemden başka bir şey değildir. Kişisel klinisyen ve asıl araştırmacının rollerinin ayrılması mümkün görünmüyorsa, bu durumda Araştırma Etik Kurulları bu ayrımın olmadığı durumlarda rollerle ilgili karmaşıklığı ve terapötik yanlış yorumlama ihtimalini göz önünde bulundurmalı ve bunları azaltmanın yollarını aramalıdırlar.

4.2 Araştırma bütünlüğünün korunması

4.2.1 araştırma bütünlüğü ve halkın bilim insanları – klinisyenlere olan güveni ve inancı üzerindeki etkileri

Halkın tıp bilimi ve biyoteknolojiyle ilgili tavrı, her zaman belirsizlik tarafından yönlendirilmiştir. İnsanlar, bilim ve teknoloji ürünleriyle büyülenmekte, DNA'nın keşfine ve daha güvenli ve daha basit cerrahi tekniklerin geliştirilmesine hayret etmektedirler. Geleceğin neler getireceğini hayal etmekten zevk almaktadırlar - hastalıkla savaşılması ve gerçekte olmasa bile ortalama yaşam beklentisinin belirgin ölçüde uzatılması. Bu ilerlemelerden sorumlu olan bilim insanları ve teknoloji uzmanları vizyonları, becerileri ve insani taahhütlerinden dolayı onurlandırılmaktadırlar. Yine de, halk bu bilim insanları ve teknoloji uzmanlarının kibre kapılacakları ya da açgözlülüklerine yenileceklerinden ve kötüye kullanıma davetiye çıkarak bir tavır benimseyeceklerinden ya da harikulade çalışmalarının kendi kötü amaçları doğrultusunda ahlaksız kişiler tarafından kullanılacağından korkmaktadırlar.

Halkın bu tavırları bilime, biyoteknolojiye ve uygulamalara olan güvensizliğin yanı sıra, halkın kendilerine olan güveninin azalması nedeniyle bilim insanları, teknoloji uzmanları ve klinik araştırmacılar arasında artan bir kaygıya neden olmuştur. Bu durum, bilimin ve teknolojinin küstah gururla bozulduğu yönündeki eski korku ya da bilim ve teknolojinin kar arzusuyla bozulduğu yönündeki nispeten yeni kaygıları yansıtırken, araştırmacılar geniş kuşku ve güvensizlikle yüzleşmek zorunda kalmaktadırlar. Sorunu daha da kızıştıran şey, bilim insanları arasındaki tek görüş birliği, 'kötüye kullanımın' tanımıyla ilgili hiçbir görüş birliğine varılamayacağı yönündeyken şiddetli salgınlar gibi medya tarafından yayılan araştırmacılar - klinisyenlerin kötüye kullanım hikayeleridir. Sonuçların kesin şekilde öngörülmesi çok zordur, ancak insanlar bunların klinisyen – araştırmacıların yetkisinin altını kazacağından ve yetenekli kişilerin mesleğe giriş konusunda cesaretini kıracağından, hükümetleri ve şirketleri riskli yatırımlar yapmaktan vazgeçireceğinden, hastaları çalışmalara katılmaktan caydıracağından ve yine hastaların invaziv prosedürleri kabul etmekten vazgeçireceğinden emin olabilirler.

Artan bilim – endüstri araştırması kompleksi de halkın bilim, klinik araştırma ve biyoteknolojiyle ilgili şüpheci kalma eğilimini artırmaktadır, bunların hepsi bilim insanları ve klinisyenlerin geçmişi, yararları ve değerleriyle desteklenmektedir. Son olarak, yalnızca son zamanlarda mesleki dikkat bilim insanları, klinisyenler ve teknisyenlerin yüksek ahlaki standartları korumasının önemine zaman içerisinde genç bilim insanlarının kişisel bütünlüğünü ve sosyal sorumluluk sahibi araştırma yapma taahhütlerini ve ne pahasına olursa olursun aşırı kötüye kullanım - cezai sahtekarlığı önleme taahhütlerini yansıtabilecek standartlara yeniden odaklanmaya başlamıştır.

Bilimsel 'kötüye kullanım' ile ilgili ayrıntılı bir tanımlama yapılmamış olsa da, iyi araştırmaların teşviği ile ilgili Edinburgh Kraliyet Doktorlar Koleji'nin (İngiltere - Ekim, 1999) mutabakat bildirgesinin (aşağıda verilmiştir) incelenmesi yol gösterici olabilmektedir.

SORUMLU ARAŞTIRMANIN DESTEKLENMESİ

1. Her bireyden dürüstlük ve bütünlük beklenen ve kötüye kullanımın tolere edilmediği örnek yoluyla kültürün tasdik edilmesi.
2. Eğitim, öğretim ve en başından itibaren dikkatli olarak, üniversiteye girişle başlanması ve hayat boyu öğrenmeyle devam edilmesi.
3. Araştırmanın tüm denetçilerinin resmi olarak eğitilmesinin sağlanması.
4. Çalışmanın tasarımına uygun şekilde öğretim, denetim ve etik incelemesi için etkili ve verimli mekanizmaların oluşturulması.
5. [Araştırma] etik kurulları için uzman tavsiyesi, rehberliği ve eğitiminin verilmesi.
6. Onam ve mahremiyete saygı duyulması.
7. Yayın politikası ve sonuçların dağıtılması dahil olmak üzere iyi araştırma uygulamalarıyla ilgili yazılı rehberlik çerçevesine sahip olunması ve ilan edilmesi.
8. Fonların yalnızca iyi araştırma uygulamaları çerçevesinde ve araştırmanın kötüye kullanıldığına dair iddiaların yönetilmesi için yerel sistemlerin oluşturulmuş ve etkili olduğu kanıtlandığında tahsis edilmesini sağlayacak Yöntemlerin tasarımı
9. Araştırmanın kötüye kullanıldığına dair tüm iddiaların doğru, adil ve derinlemesine araştırılması.
10. Disiplin yöntemlerine referans ya da cezai soruşturmaya başvurma dahil olmak üzere araştırmanın kötüye kullanıldığına dair tüm iddiaları yönetmek amacıyla işverenler için etkili ve tarafsız yerel sistemlerin geliştirilmesi.
11. Denetleyiciler ve araştırmacılar için uygun desteğe erişim sağlanması.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

4.2.2 Bilimsel kötüye kullanım ve klinik araştırmada halkın güveni ve inancının ihlal edilmesi
A Vakası: İnsan kök hücre araştırması

12 Şubat 2004 tarihinde, *Science* dergisine – Kore Cumhuriyeti, Seul Ulusal Üniversitesi, Veterinerlik Fakültesi, Teryojenoloji ve Biyoteknoloji Bölümü üyesi – Prof. Dr. Woo-suk Hwang, D.V.M. ve arkadaşlarının [aşağıda bkz. (a)] kök hücrelerle ilgili araştırma makalesi gönderilmiştir. Editörler, anonim emsal değerlendirmesi de dahil olmak üzere derginin standart prosedürlerini başlatmışlar, ancak makalenin önemi nedeniyle 'acele' olarak işaretleyerek süreci oldukça hızlandırmışlardır. Makale kabul edilmiş ve bir ay sonra yayınlanmıştır.

Dr. Hwang ve arkadaşlarının Ağustos 2005 senesinde İngiliz dergisi *Nature*'da (aşağıda bkz. (b)] iki Afgan av tazısının ilk başarılı klonlamasıyla bir başka araştırma makalesinin yayınlanmasından sonra, Dr. Hwang ve 24 başka yazar 17 Haziran 2005 tarihinde *Science*'da bir başka makale yayınlatmıştır [aşağıda bkz. (c)]. Editörler, bir kez daha, bir ay öncesinde 19 Mayıs 2005 tarihinde ellerine geçtiğinde bu makaleyi 'acil' olarak işaretlemişlerdir.

VAKA REFERANSLARI

1. Hwang, W.S., Ryu, Y, J., Park, J. H. ve arkadaşları, 'Klonlanmış Blastokistten Alınan Pluripotent İnsan Embriyosuna Ait Kök Hücre Çizgisinin Kanıtı', *Science*, 303 (5664): 1669 – 1674, 12 Mart 2004.

2. Lee, B. C. be arkadaşları – G. P. Schatten ve W. S. Hwang – 'Erişkin Somatik Hücrelerden Klonlanan Köpekler', *Nature*, 536 (7051): 641, 4 Ağustos 2005. (Bir erkek olan Tai'nin kulak hücrelerinden klonlanan Snuppy - iki Afgan tazısından biri. Bu iddia, Seul Ulusal Üniversitesinin Soruşturma Komitesi tarafından onaylanmıştır (http://www.snu.ac.kr/)]

3. Hwang, W. S., Roh, S. I., Lee, B. C. be arkadaşları. 'İnsan SHNT [Somatik Hücre Nükleer Transferi] Blastokistlerinden Alınan Hastaya - Özgü Embriyoya Ait Kök Hücreler', *Science*, 308 (5729): 1777 – 1783, 17 Haziran 2005. [Pittsburgh Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Pittsburgh Geliştirme Merkezi, Kadın Hastalıkları, Jinekoloji ve Üreme Bilimleri Departman Direktörü, Pennsylvania, ABD'den Prof. Dr. Gerald P. Schatten eş ve kıdemli yazar olarak görev almıştır, bu Kore Cumhuriyeti'nde prestijli bir pozisyondur.]

Science'daki ilk kök hücre makalesi, klonlanmış bir insan embriyosu (blastokist) üreten oosit retrieval yöntemini açıklamış, insan embriyosuna ait kök hücre çizgisinden alınan DNA'nın donörün DNA'sıyla özdeş olduğunu bildirmiştir. Bu biyomedikal klonlama prosedürü Somatik Hücre Nükleer Transferi ya da sadece nükleer transfer olarak bilinmektedir (bkz. UNESCO yayını *İnsan Klonlama*, 2004). Kök hücre çizgisinin, bir kadının 'genetik planını' içeren somatik (reprodüktif olmayan) bir hücre çekirdeğinin aynı donördeki çekirdeksiz oosite transfer edilerek üretilen embriyodan (blastokist) elde edildiği iddia edilmiştir.

Bu prosedürler, tekniğin insan kullanımının önemini ve fark edilmiş olsaydı, sonucun hiç şüphesiz kadının döllenmiş yumurtasıyla aynı fonksiyona sahip şekilde yaşayan klonlanmış insan embriyosu olacağını akla getirmelidir.

Ayrıca, Dr. Hwang ve arkadaşları herhangi bir insan hücresi türüne farklılaşma potansiyeline sahip embriyonik kök hücreler geliştirdiklerini iddia etmişlerdir. Bu durum, hastaların kendi dokularıyla, yani kendi DNA'larıyla tedavi edilmesi için ilk önemli adımı oluşturacaktır.

Bu iddia, hastanın erişkin hücresini embriyonik hücreye dönüştürme, ardından bu embriyonik hücreleri yeni erişkin hücrelere dönüştürme, bu hücrelerin hastalık(diyabet) ya da yaralanma (zarar görmüş omurilik) sonucunda zarar gören dokunun yerini alması ya da onarması umudunu doğurmuştur. Elde edilecek faydaların potansiyel olarak haddi hesabı yoktur.

Ne yazık ki, araştırma ekibinin üstlendiği bu karmaşık, zeki, meşakkatli ve zaman alıcı süreç bir dizi sahte iddiaya yol açmıştır; örn. on bir hastaya özgü kök hücre hattının klonlanmış insan embriyolarından alındığı gibi. Aslında, daha sonradan anlaşıldığı üzere bir tanesi bile klonlanmamıştı.

Science'daki yayınlar ve bu yayınların neden olduğu yoğun medya ilgisi, Dr. Hwang'ı bilimsel bir şöhret ve ulusal bir kahraman yapmış, Kore Cumhuriyeti kendisinin onuruna pul bastırmıştır. Ancak, yükselişi gibi düşüşü de hızlı olmuştur. Bilim dergilerine yalan söylediği (tüm oositlerin gönüllüler tarafından bağışlandığı yönündeki yalan iddia), kanıtları kendisinin uydurduğu (hiçbirisi klonlanmamış olmasına rağmen, on bir hastaya özgü kök hücre çizgisinden dokuz tanesinin klonlandığı yönündeki yalan iddia), bilimsel verileri tahrif ettiği ve gizlediği, çelişkili gerçekleri göz ardı ettiği ve insanları kandırmaya çalıştığı belirlenen Dr. Hwang ve araştırma ekibinin bazı üyeleri tarafında ciddi ahlaki kusurlara sahip olduğundan, medya kısa süre içerisinde bu 'etik fiyasko' hakkında şüpheye düşmüştür.

Araştırma, ilgi çekici sorular ortaya koymuştur. Madem yumurta donörleri ciddi risk altındaydı (ovaryosentez, böbrek yetmezliği, kan pıhtılaşması, infertilite ve ölüm), kendilerine herhangi bir tazminat verildi mi? Prosedürden hiçbir şekilde doğrudan tıbbi fayda elde edemedikleri gibi, görünüşte hiçbir ödeme almadılar. Şu anki standartlara göre bu kadınların araştırma katılımcıları - özel alt kümede - 'donör katılımcılar' oldukları göz ardı edilmemelidir. Araştırmanın donör katılımcıları olarak, kadınların teknolojide hiçbir mülkiyet hakkı yoktu ve finansal faydaları ya da diğer faydaları paylaşamayacaklardı. Herhangi bir fayda olsaydı bile, hastalara yarayacak ve terapötik ya da (daha alçak gönüllü ve abartısız olarak) biyomedikal klonlama umudu hastaların kendi genetik olarak özdeş rejenere edilmiş dokularıyla, yani kendi DNA'larıyla iyileştirilmeleri yönündeki ilk adım olacaktı.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Başka bilimsel kötüye kullanma izleri de vardı, örn. tüm kadın oosit donörlerinden usulüne uygun olarak aydınlatılmış onam alınmamıştı ve bunların bazılarının üstlerini memnun etme yönünde sosyal baskı altında olan 'yeni başlamış araştırmacılar' olduğu iddia ediliyordu. Mademki donörler araştırmaya alt görevliler olarak katılmışlardı, prosedüre özgürce onam vermişler miydi? Bahsedilmemiş ya da kabul edilmemiş olsa bile, anlaşma yapmaları için baskı kullanılmış olabilir. 'Bağışladıkları' oositler için bu kadınlara tazminat verilmesinin etik açıdan garanti edilmesi konusu yalnızca yasal değil, aynı zamanda süregelen bir biyoetik anlaşmazlığıdır, tartışmalara yol açmıştır ve aynı zamanda en az bir çarpıcı biyoetik ikilemi içermektedir.

Biyoetik İkilem:

Önerme klonlama araştırmasından farklı şekilde terapötik ya da biyomedikal araştırma yaparken kök hücre araştırmacılarına oositlerinin alınmasıyla ilgili riskler için (ya da harcadıkları zaman – medikal ortamda toplam 56 saat – sıkıntılar, rahatsızlık ve anestezi ve kanamadan kaynaklanan bilinmeyen riskler için, örn. oositlerini almak için anestezi altında delikli şırınga kullanımı) kadınlara ödeme yapma izni verilirse, insan hayatı metalaştırılmış olacaktır; ve
Önerme 1 – B: Biyomedikal klonlama yaparken kök hücre araştırmacılarının oositler ve oositlerin alınmasıyla ilgili riskler için kadınlara ödeme yapmaları yasaklanırsa, oositlerin gönüllü verilmesi önemli derecede azalacak ve potansiyel faydalar ile insan kök hücresi araştırmaları ciddi şekilde sekteye uğrayacaktır.
Önerme 2: Oositler ve muhtemel sonuçlar için kadınlara ödeme yapılmasına izin verilebilir ya da verilmeyebilir.
Sonuç: İnsan hayatı metalaştırılacak ya da araştırma ciddi şekilde sekteye uğrayacak, engellenemez morbidite ve mortalite ortaya çıkacaktır.

Biyoetik eğitime devam etmeyi seçen Araştırma Etik Kurul üyeleri, bu ikilemi çözümlemeye kalkışmadan önce ikilemi ve getirdiği varsayımları yansıtabilirler. Örneğin Önerme 1 – A, oositlerin satışı ve ödeme yapılmasıyla ilgili olarak, vücudun metalaştırılmasının etik olmadığını ileri sürmektedir. Yine de, bazı toplumlar erkek gametlerinin, spermin satışını onaylamakta ve izin vermektedir. Örneğin Kore Cumhuriyeti, ödeme yapan araştırmacılarla ilgili etik açıdan sorun görülmese de, gamet için ödeme yapılmasını yasaklayan bir mevzuatı yürürlüğe koymuştur.

Bu biyoetik ikilem ve diğer ikilemler göz önünde bulundurulduğunda, Kore Cumhuriyetinin araştırmacılar üzerinde diğer üye ülkelere göre daha katı insan oosit bağışı yönetmelikleri uygulayarak bu karmaşıklığa tepki gösterdiği gözden kaçırılmamalıdır. Bu, yüksek hassasiyetli kök hücre araştırmalarını düzenleyen ve yirmi bir koltuğundan yedi tanesi Hükümet verilerline ayrılmış bir denetleme komitesi kuran kanun aracılığıyla gerçekleştirilebilmiştir. Şu anda, Kore Cumhuriyeti'ndeki hiçbir laboratuarın kök hücre araştırması yapmasına izin verilmemektedir ve Dr. Hwang'ın kök hücre araştırması yapmasına izin veren lisansı Sağlık Bakanlığı tarafından iptal edilmiştir.

Son zamanlardaki önlemler ve yönetmeliklere rağmen, bilimsel araştırma girişimleri hemen hemen iki asırdır güvene ve daha az zarar verme doktrinine dayalı olarak gerçekleştirilmiştir; bu, bilim camiası tarafından geniş kabul gören bir risk – fayda doktrinidir. Söz konusu doktrin, sadece ve sadece ilgili zarar riski müdahalenin önlemeyi ya da tedavi etmeyi amaçladığı hastalık riskinden daha az ise, müdahalenin etik açıdan doğru olduğunu savunmaktadır.

Yeni güven ihlalleri nedeniyle utanç duyan ve tehdit altında hisseden bilim ve tıp kurumları, gelecekte sunulacak çığır açan buluş raporlarını elbette büyük dikkatle karşılayacaklardır. Bilimsel ve medikal dergilerin editörleri ve hakemleri, el yazıları ve fotoğrafların çeşitli manipülasyon yöntemleri kolayca tespit edilemediği ve basılmaları artık çok kolay olduğu için, aynısını yapacaklardır.

Kore Cumhuriyeti'nde iyi organize olmuş bir Biyoetik Kurumunun olması büyük bir şanstır. Araştırma Etik Kurullarının başkanları – Kore Cumhuriyet ve diğer ülkelerdeki tanınmış kök hücre araştırmacıları, sağlık avukatları ve biyoetikçilerin yanı sıra - bu Kurumun üyelerini kendi toplantılarına davet etmelidirler. Bu durum, Kurul üyelerinin hem araştırma katılımcılarının koruması hem de araştırmacıların kötüye kullanımının önlenmesiyle ilgili olarak Kurul üyelerinin eğitimini artıracaktır. Bu Kurum diğer üye ülkelerden bilim insanlarını - araştırmacıları içeren bir panel ya da özel bir kurul oluştursun ya da oluşturmasın, kurulun objektifliğini garanti altına almak ve ülkedeki biyomedikal araştırmacıların katı ulusal ve uluslararası etik standartlarına uygunluğunu sağlamak amacıyla, diğer ülkelerin eleştirmenleri 'bekle ve gör' stratejisini benimseyebilirler. Bir ihtimal, bu gibi vakalarda UNESCO'nun uluslararası Biyoetik Kurulundan yararlanmaktır. Bağımsız ve tarafsız uluslararası uzmanlar birliği olan bu kurul, Organizasyonun Üye ülkeleri tarafından benimsenen normatif enstrümanların uygulanması ve politikalarla ilgili tavsiye verilmesi amacıyla uzman tavsiyesi almak ve sorunlu vakaları değerlendirmek için kullanılabilir.

Science'da 2005 yılında yayınlanan makalenin 25 yazarı arasında, Pittsburgh Üniversitesi Tıp Fakültesi üyesi Prof. Dr. Gerald P. Schatten bulunuyordu; araştırma makalesinin eş ve kıdemli yazarıydı. 2005 yılında makalenin yayınlanmasından ardından, Pittsburgh Üniversitesi Araştırma Bütünlüğü Paneline Dr. Schatten'in bu araştırma protokolüne katılımını soruşturma görevi verildi. Panel Dr. Schatten'in bilimsel kötüye kullanımıyla ilgili hiçbir kanıt bulamasa da - raporda 'deney verilerini kasıtlı olarak tahrif etmediği ya da uydurmadığı' belirtilmiştir – kendisini 'araştırmayı kötüye kullanmaktan' suçlu bulmuştur. Panel üyeleri, Dr. Schatten'in makalenin eş yazarı olarak sorumluluklarını yerine getirme konusunda kusurlu olduğunu belirlemiş ve bu bulgular Üniversite Yönetimi tarafından kabul edilmiştir. Kusurlar şunları kapsamaktadır:

(1) 'bilim insanı olarak yeterli eleştirel perspektif kullanmamak', (2) metne yanlış beyanların dahil edilmesiyle ilgili 'sorumluluk kabul etmemek', (3) 'bütün olarak metinle' ilgili sorumluluk kabul etmemek, (4) 'tüm eş yazarlardan metinle ilgili onay' almamak ve (5) 'raporlanan verilerin doğruluğu' ile ilgili olarak tüm eş yazarlardan onay almamak. Dr. Schatten, kendi adına, 12 Aralık 2005 tarihinde 'makalenin geri çekilmesi' için *Science* editörlerine mektup yazmıştır. Makale 12 Ocak 2006 tarihinde geri çekilmiştir.

Zaman ilerledikçe ve Araştırma Etik Kurulları toplanmaya ve fonksiyonlarını yerine getirmeye devam ettikçe, üyeleri resmi eğitimlerini yoğunlaştırmaya ihtiyaç duyduklarını keşfedebilecektir. Bu durum, Araştırma Etik Kurulları'nın çift fonksiyonları için de geçerlidir. Yani, üyeler için bilimsel kötüye kullanımı içeren tek bir vaka senaryosunu incelemek yeterli olmayacaktır. Zamanlaması ürkütücü olsa da, ne yazık ki ek vakalar ve senaryolar her geçen gün daha sık raporlanmaktadır.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

B Vakası: Ağız kanserinin tedavisi

Kore Cumhuriyeti'ndeki kök hücre skandalıyla hemen hemen aynı zamanlarda, dünyanın bir başka yerinde başka sahtekârlık iddiaları gün yüzüne çıktı. Oslo, Norveç'teki Radiumhospitalet'te görevli Dr. Jon Sudbo ve arkadaşları, prestijli dergilerde en az üç bariz derecede sahte araştırma makalesi yayınlatmışlardır: birincisi *The New England Journal of Medicine* [aşağıda bkz. (a)], burada Dr. Sudbo aynı derginin daha önceki bir sayısında zaten yayınlattığı bir fotoğraf üzerinde oynama yapmıştır (26 Nisan 2001; 344: 1270 – 1278); ikincisi *Journal of Clinical Oncology* [aşağıda bkz. (b)], daha sonra buradaki ağız kanseri çalışması verilerini uydurduğunu itiraf etmiştir ve üçüncüsü *The Lancet* [aşağıda bkz. (c)], burada, diğerlerinin yanı sıra, 250 tanesinin aynı doğum tarihini paylaştığını iddia ettiği 908 çalışma katılımcısı arasında bir dizi hasta 'uydurmuştur'. Bir editörün - yayını derinlemesine inceledikten sonra - belirttiği üzere, 'yalnızca baştan sona uydurma'dır.

VAKA REFERANSLARI

1. Sudbo, J. ve arkadaşları, 'Rezeksiyon ve Anöploidinin Ağız Lökoplakisinden Ölüm Üzerindeki Etkisi", *The New England Journal of Medicine*, 350 (14): 1405 – 1413, 1 Nisan 2004.
2. Sudbo, J. ve arkadaşları, 'Sigarayı Bırakma Danışmanlığında Yardımcı Olarak Klinik Açıdan Normal Mukozada Ağız Kanserinin Risk Markörleri', *Journal of Clinical Oncology*, 23 (9): 1927 – 1933, 20 Mart 2005.
3. Sudbo, J. ve arkadaşları, 'Steroid Olmayan Anti – Emflamatuar İlaçlar ve Ağız Kanseri Riski: İç İçe Vaka Kontrol Çalışması', *The Lancet*, 366 (9494): 1359 - 1366), 15 - 21 Ekim 2005.

Hemen ardından, Dr. Sudbo'nun araştırması Amerikan Kanser Topluluğunun web sitesi de dahil olmak üzere geniş çevrelerce alıntılandı. Ayrıca, bir dizi dergi editörü, diğer yayınlarda bilimsel kötüye kullanım iddialarının olup olmadığını görmek için, Dr. Sudbo'nun önceki yayınlarını, özellikle baş yazar olarak listelendiği yayınları incelemeye başladı. Karolinska Institutet'ten bir araştırmacının başkanlık ettiği bağımsız bir inceleme komisyonu vakayı soruşturmakla görevlendirildi, bu görev kapsamında Dr. Sudbo'nun bilimsel yayınlarının hemen hemen hepsi gözden geçirilecekti.

Bu korkunç bilimsel kötüye kullanımlar, Norveç Hükümetinin bilimsel kötüye kullanımdan suçlu bulunan araştırmacıların hapse atılabileceğini öngören bir tüzük hazırlamayı düşünmesine neden olmuştur. Bu tip ciddi bir ceza, aslında kısmen teklif edilmiştir, çünkü Dr. Hwang'ın çalışmasının aksine, bu bilimsel kötüye kullanım vakasında Dr. Sudbo'nun yayınlanan makaleleri aslen zararlı kardiyovasküler komplikasyon riskini artırarak hastaları tehlikeye atmıştır; çünkü ağız kanseri riskini azaltmak için 'bilimsel kanıtlarına dayanarak standart cerrahi yerine steroid olmayan, anti - emflamatuar ilaçların reçeteli kullanımını desteklemiştir. Dr. Sudbo'nun yayınlanan 'bulgularından' etkilenen araştırmacılar, anti – emflamatuar ilaçların ağız kanseri üzerindeki etkisiyle ilgili yeni çalışmalar başlatmış, istemeden de olsa zarara katkıda bulunmuş ve aynı zamanda mağdur duruma düşmüşlerdir.

İronik olarak, The New England Journal Of Medicine'in 10 Temmuz 2003 tarihli sayısında (10 [3249]: 190), editörler ('İnsan Deneklerin Korunması' başlıklı makaleye yanıt olarak) Dr. Sudbo'nun mektubunu yayınlamışlardır ve söz konusu mektupta şöyle söylenmektedir: 'Dikkatli gerçekleştirilen klinik çalışmaların sonuçları, "kanıt tabanlı tıp" olarak adlandırdığımız temeli oluşturmaktadır (...) Bu yüzden, kanıtlar ileri yaş gibi klinik vakalarda kullanımını desteklemiyorsa, doktorlar tedavi vermemeyi seçebilirler. Bu durum başlı başına etik düşüncenin göstergesidir.'

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Medyanın bildirdiğine göre, Dr. Sudbo'nun avukatı müvekkilinin çıkış noktasının 'parayla ilgili olmadığını' söylemiştir. Muhtemelen çıkış noktası sıçrama hırsı ya da prestij ihtiyacı, uluslararası düzeyde tanınma, keşif yapmaya verilen önem, yayına sahip olma baskısı, terfi almak, gelecekteki araştırma ödülleri rekabetinde başarı kazanmak ya da potansiyel kârlı patentler veya farklı bir tercih edilme ihtiyacıydı. Durum ne olursa olsun, saygıdeğer araştırmacılar için, eş yazarların isimlerini sahte bir makaleye koyduğunu öğrenmekten daha kötü bir his yoktur. Bir araştırmacının belirttiği üzere: 'Şok olduk. Bu, bizimkine benzer bir araştırma kurumunun başına gelebilecek en kötü şey.'

Ancak, yayın bağlamında araştırmacıların kötüye kullanımıyla ilgili her geçen gün artan kanıtlara rağmen, bilimsel ve biyomedikal bilginin etkili biçimde ilerlemeye devam ettiği ve yeni biyoteknolojilerin hiçbir kesintiye uğramaksızın keşfedildiği unutulmamalıdır. Yine de, önemli bir soru zihinleri kurcalamaya devam etmektedir: Araştırmacı – bilim insanlarının kötüye kullanım iddialarını soruşturma görevi verilen Araştırma Etik Kurulları ve hem devlet hem de özel araştırma kurumlarında üniversite tarafından tayin edilen inceleme panelleri, diğer araştırmacıların yanı sıra katılımcıları bazı bilim insanları – klinisyenlerin hileli çalışmalarından nasıl koruyor?

4.2.3 Bilimde uydurma, tahrifat ve hile nasıl önlenmelidir?

En azından kısa vadede, bilim insanları ve araştırmacıların etkinliklerinin sürekli düzenlenmesi ve izlenmesi, düzenleme etkinliğe sekte vursa da, yeniliği önlese de ve özgür bilimsel sorgulama ruhuna karşı olsa da, üye ülkelerin seçtiği strateji olabilir. Arıca, bilimin kendini düzeltmesi kusurlu bir işleyiş takip etmektedir. Örneğin büyük çalışmaların kopyalanmasını çok nadiren işe yaramaktadır (ancak burada bile, birincil verilerin yeniden analizi yol gösterici olabilmektedir). Elbette ki, araştırmanın daha fazla incelenmesi ve denetlenmesi, bir noktaya kadar araştırmacılar ve çok uluslu araştırma girişimlerini desteklemeye devam eden endüstri sponsorları arasındaki etkileşime müdahale edebilir. Bu durum, karşılığında, bilimsel araştırma camiasının kendisini aşırı, harici düzenleyici deneyime karşı korumaya çalışmasına neden olabilir. Yine de, örtbas etme şüpheleri devam edecektir. Kurumların kendi itibarlarını ve kendi gelir akışlarını koruma istekleri, genellikle etik yükümlülükleri gölgede bırakacaktır.

Yalnızca hükümet kurumları değil, aynı zamanda bilimsel ve medikal dergilerin editörleri de, yayın etiklerinin ihlaline karşı prosedürler ve politikalar belirlemektedir. 54.000'den fazla bilimsel ve medikal dergi ile, sayıları yeterli izleme sağlamak için çok fazladır. Ayrıca yayıncılar toptan soruşturmalara girmeye hazır değillerdir. Yalnızca çok az sayıda dergi gerçekten etki bırakırken, bunlar bilimsel ve medikal araştırmaları denetlemekle yükümlü hükümet kurumları ve mesleki kuruluşlardan yardım istemeden önce kendi soruşturmalarında belirli bir mesafeye kadar gidebilmektedirler.

Tüm bilimsel kötüye kullanımları önlemek ve dürüst olmayan kişilerin araştırma inceleme komitelerinde üye olmadıklarından emin olmak mümkün görünmese de, bazı önleyici çalışmalar hayata geçirilebilir. Bir yaklaşım, çeşitli resmi ve gayri resmi araştırma denetim taktiği öngörmektedir. Taktikler, ciddi olarak izlendikleri takdirde, hepsi olmasa da bazı araştırma girişimlerinin alkışlayacağı şekilde hız keseceği için, her derde deva olarak görülmemektedirler.

A. Resmi Stratejiler

1. Araştırmacıların, tüm araştırma protokollerinin bilimsel açıdan sağlıklı olması gerektiğini belirten hükümet denetimindeki yönetmeliklere uyması. Bu, teknik açıdan yeterli bilim insanlarından oluşan panellerin bu protokolleri incelemek ve yalnızca yerel değil, geniş bilimsel topluluk tarafından paylaşılan değerlendirme standartlarını uygulamak için işbirliği yapmasını gerektirecektir.
2. Tartışmalı ilaç çalışmalarının vaka bazında incelemesini düzenlemek üzere yetkilendirilen yasal danışma panellerinin oluşturulması ve bu panellerin (a) devam eden insan araştırma protokollerinin güvenliğini ve (b) araştırma katılımcılarının güvenliğine zarar verebilecek, araştırmanın gidişatını ve yayınlanan sonuçlarını yönlendirebilecek ya da zaman içerisinde farmasotiklerin pazarlama sonrası denetimine zarar verebilecek kurumsal / endüstri – üniversite girişim düzenlemelerini değerlendirmek için bir mekanizma oluşturması.
3. Danışma ve denetleme kurullarının farmakoloji ya da toksikoloji alanında uzmanlığa sahip en az bir üye bulundurması.
4. Değerlendirmelerinin etkinliğini artırmak, örn. araştırma katılımcılarına öngörülen yaralanmaların önüne geçmek amacıyla, denetim kurullarının üyelerine özellikle yan etkilerle ilgili olarak yeterli bilgi akışının sağlanması.

B. Gayri Resmi Stratejiler

1. Yeni biyoteknolojilerle ilgili olarak araştırmacıların abartı ihtimaline karşı halkın sürekli olarak bilgilendirilmesi.
2. Hastalar için kısa vadeli terapötik faydalarla ilgili iddialar hakkında daha kuşkucu yaklaşma eğiliminde oldukları için, ilaç denetim kurullarına yüksek yeterliliğe ve deneyime sahip laboratuar bilim insanlarının atanması.
3. İlaç, cihaz ve aşı inceleme kurullarına yüksek yeterliliğe ve deneyime sahip laboratuar bilim insanlarının atanması. Bu kişiler dahili bilim normlarının geçmişini bilecek, araştırma katılımcılarının risk yükünü anlayacak ve incelemeleri yapmak için kendi mesleki ağlarını rahatça kullanacaklardır.
4. Uzun vadeli sonuçları hasta ve ölmek üzere olanlara fayda sağlayan ve böylece gelecekteki etik tartışmalarını azaltan bilimsel etkinliklerin desteklenmesi için iyi niyetli işbirliği kültürünün oluşturulması (doğru kontroller ve dengelerle).

Bölüm IV

BİYOETİK KURUL ÜYELERİNİN EĞİTİM ETKİNLİKLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Biyoetik Kurulların üyelerinin bilgilerini artırmak ve yeterliliklerini geliştirmek için gerçekleştirilen tüm programlar, eninde sonunda gerçekte ne kadar başarılı olduğu sorusuyla yüzleşmelidir. Periyodik değerlendirme bir yanıttır ve oldukça ciddiye alınması gerekir.

Değerlendirme resmi ya da gayri resmi olabilir. Resmi değerlendirmeler, çalışma yapmak üzere harici bir organizasyonun davet edilmesini kapsayabilir. Mevcut ve geçmiş kurul üyeleri ve onlarla birlikte çalışan kişilerle yapılan görüşmeler ve ilgili dokümanlar ve kayıtların incelenmesiyle, organizasyon Biyoetik Kurulun performansını etkili şekilde denetleyebilir. Yine de ölçüm yapılması o kadar kolay olmayabilir. Deneyimli, dışarıdan gelen biyoetikçiler genel sonuçlara ulaşabilmeli ve faydalı, düzeltici eleştirilerde bulunabilmelidirler.

Yine de, bu yaklaşım pahalı olabilir ve kurul üyelerine tehditkâr görünebilir.

Bu yüzden, birçok kurum öz değerlendirmeye güvenmeyi tercih etmektedir. Resmi öz değerlendirme uygulamalar, prosedürler ve sonuçlarıyla ilgili görüşlerini almak için kurulun kendi üyeleriyle görüşmesini kapsayabilir. Bu yaklaşımdaki sorun, fayda çatışmasını önleyememesidir: burada kurul, kendisine not vermektedir. Bir başka sorun ise, öz değerlendirme çok sert olursa birçok insanı komiteye katılmaktan vazgeçireceği ve bunların bazılarının test edilmeyi reddedecek değerli üyeler olabileceğidir.

Bu yüzden amaç, yüksek performans üzerinde ısrar eden bir kurul kültürü oluşturmaktır. Eş baskı, mükemmeliyet için güçlü bir faktör olabilir ve değerlendirme etkinliği, üyeler önemli biyoetik konularının yanı sıra kendileri hakkında da daha fazla şey öğrendikleri için çok değerli bir eğitim deneyimi olarak görülebilir. Biyoetik Kurulunun eğitimi genellikle gayri resmi olsa da – her üye başkan ya da diğer üyelerin önerilerine uyar – resmi değerlendirme teknikleri üyelerin yanı sıra başkan ve kurul biyoetikçileri için en faydalı yöntem olabilir.

BİYOETİK KURUL ÜYELERİNİN KENDİ EĞİTİMLERİNİ DEĞERLENDİRMESİ

GAYRİ RESMİ	RESMİ
1. Okuma materyallerinin tartışılması	1. Harici denetçiler
2. Üye tartışmaları	2. Yazılı testler
3. Kısa sunumlar / çalışma evrakları	3. Sözlü sınavlar

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Her üye, kurulun görevi ve amaçlarıyla ilişkili biyoetik konularını okumak için zaman ayırmalıdır. Her üyenin resmi değerlendirme sonucu tüm üyelere açılmasa da, başkan belirli üyelerin yeniden tayin edilip edilmeyeceğini kararlaştırmak için bu sonuçları görmelidir.

Kendi eğitimleri de dahil olmak üzere kurulların büyük bölümünün etkinlikleri üçüncü şahıslara kapalı olmalıdır, çünkü üçüncü şahıslar genellikle biyoetik ya da kurul etkinlikleri hakkında bilgisizdirler. Diğer taraftan, bilim insanları ve sağlık profesyonelleri de dahil olmak üzere çeşitli öğrencilere eğitim verme konusunda uzmanlığa sahip biyoetikçiler vardır. Bu uzmanlar eğitimci olarak görev almaya hazırdır, isteklidir ve yeterlidir; ancak kişinin uzman olduğunu iddia etmesinin gerçekten uzman olduğunu göstermediği unutulmamalıdır.

Biyoetik Kurullar, yine de, alanında kapsamlı deneyime sahip oldukları bilinen, daha önce sağlık hizmetleri alanında çalışmış ya da tıp, bakım ya da eczacılık alanlarında görev almış biyoetikçilere başvurabilirler. Biyoetikçiler, kurul üyelerinin biyoetik bilgilerini değerlendirmeye yardımcı olmalıdırlar. Üyelerin devam eden eğitimlerinin güçlü ve zayıf yönlerini tanımlamalı ve zaman içerisinde üyelerin toplantılara olan katkılarının geliştirilmesini sağlayacak somut önerilerde bulunmalıdırlar.

Kurul kendi eğitim programını değerlendiremezse, etkisini azaltma, güvenilirliğini kaybetme ve uzun vadeli ömründen vazgeçme tehlikesi bulunmaktadır. Ayrıca, biyoetik kurulunda görev almayı isteyen özel nitelikli kişiler bu kararlarından vazgeçebilirler.

Kurulun kendi eğitiminin değerlendirilmesinin ortaya koyduğu ikinci soru ise, başarının nasıl tanımlanacağıdır. En basit yanıt, başarının kurul hedeflerinin bir fonksiyonu olarak görülmesidir.

Ancak bunun ölçümlenmesi kolay olmayabilir. Üyeleri biyoetik konusunda eğitim alan Sağlık Hizmetleri Etik Kurullarının hasta merkezli bakımı ne ölçüde geliştirdiğini değerlendirmek mümkün müdür? Üyeleri kendilerini yeni bilgi edinmeye adamış ve biyoetik alanında kendi kendini eğitme programına dahil olan Araştırma Etik Kurulları, araştırma çalışmalarına katılanları gerçekten korumakta mıdır? Peki, bu hedeflerin uygun olduğundan nasıl emin olabiliriz? Kolayca ulaşılan hedefler muhteşem bir başarıyı gösterebilir, ancak ilerleme kaydedildiği anlamına gelmez.

Bir başka yaklaşım ise, başarının memnuniyet bağlamında tanımlanmasıdır: kurulun kendi üyeleri biyoetik hakkında edindikleri bilgilerden ne kadar memnun? Onların görüşleri çok önemlidir. Yine de, bir üyenin yetersiz olduğu, çok az şey bildiği halde durumdan memnun olmasıyla fark edilebilir. Bu bağlamda, her kurulun kendi eğitim programının ve üyelerinin bilgi seviyesindeki ilerlemenin değerlendirilmesi oldukça güçtür. Buna rağmen, Biyoetik Kurulların biyoetik alanındaki kendi kademeli eğitimlerini değerlendirmenin zaman harcayan bir çaba ya da çalışmalarıyla ilgili bir tehdit değil, işleri daha da iyi hale getirmelerine yardımcı olmak üzere neler yaptıklarını derinlemesine ve dikkatlice düşünmeleri için devam eden bir fırsat olduğunu anlamaları çok önemlidir. Kurullar kendi eğitimlerini ve benimsedikleri biyoetik programını değerlendirmezlerse, kendi otoriteleri ve yararlılıklarının altını oyma riskini üstlenmektedirler.

BİYOETİK KURUL ÜYELERİ KENDİ EĞİTİMLERİNİ RESMİ VE GAYRİ RESMİ OLARAK DEĞERLENDİRİRKEN, ÜYELER:

1. eğitim süreçlerini periyodik olarak yeniden değerlendirmeli,
2. güçlü ve zayıf yönlerini kaydetmeli ve kendi eğitimlerine devam etmeyi ve zayıf yönleri geliştirmeyi istemeli,
3. kendi eğitimlerini geliştirmek için harici uzmanlara danışmayı istemelidirler.

TÜRKİYE MİLLÎ KOMİSYONU UNESCO 1949

Bölüm IV

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ İÇİN ÖNERİLEN KONULAR

UNESCO'nun üye ülkeleri yalnızca kapsamlı kültürel çeşitliliği değil, aynı zamanda değerler ve normların çeşitliliğini de yansıtmaktadır. Bu durum, Bildirgenin 12'inci Maddesinde açıkça belirtilmiştir 'Kültürel çeşitlilik ve çoğulculuğun önemine gereken saygı gösterilmelidir'.

Bu yüzden, Biyoetik Kurulların üyelerinin kendi eğitimleriyle ilgili biyoetik konular ve okuma malzemeleri önerirken mevcut durum ele alınmalıdır. Örneğin, Asya ya da Avrupa Ülkelerinin ilgi alanına giren konular Afrika, Latin Amerika ya da Arap Ülkelerinde önceliğe sahip değilken, tam tersi de olabilir. Kültürel çeşitlilik ve etnik çoğulculuğun doğru şekilde hesaba katılması, bir dizi konu ve kurs materyalinin hazırlanmasını, üyeleri için konu seçerken ve eğitim programları başlatmaya hazırlanırken kurullara seçenek sunulmasını gerektirmektedir. Aşağıdaki Eklerde, özellikle etik kurul üyelerine odaklanan öğretim programı örnekleri verilmiştir.

Ek - I

GÜNEY AFRİKA ARAŞTIRMA ETİĞİ EĞİTİM İNİSİYATİFİ (SARETI)[2]

GENEL BİLGİLER

- SARETI, Afrika'daki sağlık araştırma etiği için kapsamlı ve çok disiplinli bir eğitim programıdır. SARETI, sağlık araştırmalarının etik incelemesi için Afrika'da kapasite oluşturmayı ve buna ulaşmak ve devam ettirmek için Afrika'nın kurumsal eğitim kapasitesini güçlendirmeyi amaçlamaktadır.
- SARETI, kısa çalıştaylar ve kısa kurslardan eksiksiz Master programlarına kadar çeşitli eğitim programları sağlamaktadır.
- SAERTI'nin ortakları KwaZulu – Natal Üniversitesi (Psikoloji Fakültesi), Pretoria Üniversitesi (Tıp Fakültesi) ve Johns Hopkins Üniversitesi'dir (Biyoetik Enstitüsü, Bloomberg Halk Sağlığı Fakültesi).

Güney Afrika Araştırma Etiği Eğitim İnisiyatifi, sağlık araştırması etiği alanında kapsamlı, çok disiplinli, Afrika tabanlı bir eğitim ve öğretim programlıdır. Bu konsorsiyumla işbirliği yapanlar arasında Kwazulu - Natal Üniversitesi (*Psikoloji Fakültesi, HIV / AIDS Aşı Etiği Grubu*), Pretoria Üniversitesi (*Tıp Fakültesi, Sağlık Sistemleri ve Halk Sağlığı Fakültesi, İnsan Hakları Merkezi, Hukuk Fakültesi ve Mesleki ve Ticari Etik Merkezi*) ve John Hopkins Üniversitesi Bloomberg Halk Sağlığı Fakültesi Biyoetik Enstitüsü bulunmaktadır.

SARETI eğitim programının genel amacı, sağlık araştırmalarının etik incelemesi için Afrika'da kapasite oluşturmak ve buna ulaşmak ve devam ettirmek için Afrika'nın kurumsal eğitim kapasitesini güçlendirmektir. Bu amaçlara ulaşmak için, SARETI Eğitim ve Destek programı sunmaktadır. SARETI Eğitimi, 14 kursiyer için derecenin verilmesinden sonra 4 yıl süreyle finansman sağlanan çok disiplinli, modüler bir *Yüksek Lisans derecesi* programı: finansmanını kendi sağlayan öğrenciler için Sertifika veren *gelişmiş, derecesiz bir program* ve *Etik İnceleme Kurulu üyeleri için* 3 haftalık *eğitim* programından oluşmaktadır. Bu derecenin dışındaki finansmanı kullanarak çok daha fazla öğrencinin katılması beklenmektedir.

Gelişmiş eğitim programının çekirdeği şunlardan oluşmaktadır:

1. işbirliği yapan kurumların her birinde modüler öğrenme,
2. etik inceleme kurullarıyla birlikte uygulamalı çalışma ve
3. kursiyerin kendi kurumunda sağlık araştırması etiğinin güçlendirilmesiyle ilgili bir konuda tez / araştırma makalesinin yazılması.

HEDEFLER VE ÇIKTILAR

SARETI eğitim programının genel amacı, sağlık araştırmalarının etik incelemesi için Afrika'da kapasite oluşturmak ve buna ulaşmak ve devam ettirmek için Afrika'nın kurumsal eğitim kapasitesini güçlendirmektir.

[2] http://shsph.up.ac.za/sareti/sareti.htm

1. AMAÇ:

Afrika'da çalışmaları sağlık araştırması etiğini etkileyen kıdemli profesyonellere sağlık araştırması etiği üzerine gelişmiş, çokdisiplinli eğitim vermek

Özel Amaçlar:

- Kıdemli sağlık profesyonellerine ve akademisyenlere Afrika'daki sağlık araştırması etiği konusunda liderlik vasıfları kazandıracak Yüksek Lisans ve Sertifika eğitimleri vermek
- Kursiyerlere biyoilaç, halk sağlığı ve sosyal ve davranışsal bilimlerde araştırma etiği konusunda temel teorik ve uygulamalı öğrenme sağlayan bir öğrenme ortamı oluşturmak
- Kursiyerlere felsefe, biyoetik, insan hakları, hukuk, araştırma tasarımı ve araştırma yöntemleriyle ilgili temel kazandırmak
- Kursiyerlere gelişen ülkelerdeki sağlık araştırması etiğiyle ilgili bir dizi kritik uygulama alanını göstermek
- Kursiyerlere sağlık araştırmasının kurumsallaşmış etik incelemesi bağlamında uygulamalı öğrenme ve diğer kişilere sağlık araştırmasını eğitme becerileri sağlamak
- Kursiyerlerin sağlık araştırması etiği alanındaki çalışmalarını yayınlamasını teşvik etmek
- Bu programın her 4'üncü yılında (2006 ve 2010) Afrika Sağlık Araştırması Etiği Sempozyumu düzenlemek.

2. AMAÇ:

Afrika'da sağlık araştırması etiği eğitimini, geliştirmesini ve araştırmasını sürdürmek için kurumsal kapasite oluşturmak.

Özel Amaçlar:

- Entegre, çokdisiplinli sağlık araştırması etiği eğitim platformu oluşturmak
- Afrika'daki iki akademik kurumda fakülteye daha fazla eğitim fırsatı sunmak
- İktisat, çevre bilimleri, mühendislik ve işletme bilimleri dahil olmak üzere sağlık alanında araştırma yapan tüm disiplinlerde fakülte tarafından SARETI modüllerinin kullanılmasını desteklemek

3. AMAÇ:

Etik İnceleme Kurulunun sağlık araştırmasındaki etik sorunlarla ilgili farkındalığını artırmak

Özel Amaçlar:

- Etik İnceleme Kurullarının üyeleri için eğitim modülleri sunmak
- Konuyla ilgili 'sürekli mesleki gelişim' çalıştayları sunmak

4. AMAÇ

Afrika'da sağlık araştırması etiği eğitimi ve deneyimi ile profesyonellerin ağ oluşturmasını kolaylaştırarak SARETI programlarının etkisini artırmak

Özel Amaçlar:

- Çalışmalarını Global Biyoetik Forumunda ya da benzer yıllık bir konferansta sunması için SARETI Yüksek Lisans kursiyerlerden birini finanse etmek
- Programın her 4'üncü yılında, sağlık araştırması etiği alanındaki çalışmaları sunmak, sosyalleşmek ve kursiyerlerin bu alanda çalışmaya devam etmesini teşvik etmek için tüm SARETI kursiyerlerini ve fakülteyi bir araya getirecek bir toplantı düzenlemek – ilk toplantı Ekim 2006'da Dakar'da yapılmıştır
- SARETI kursiyerleri ile Biyoetik Enstitüsünün kursiyerlerinin buluşacağı bir bağlantı oluşturmak
- SARETI mezunlarını gelecekteki kursiyerler için öğretmen ve saha denetçisi olarak kullanmak
- Kursiyerler ile Pan – Afrika Biyoetik İnisiyatifi (PABIN) arasında bağlantı oluşturmak
- PABIN içerisinde Afrika Sağlık Araştırması Etiği ilgi grubunun oluşturulmasını kolaylaştırmak

MODÜLLER (BİR HAFTA SÜRELİ)

1. Sağlık Araştırmacıları İçin felsefeye Giriş

Bu modül, felsefenin merkezinde yatan tarihi ve güncel trendler ve konseptleri anlatmakta ve etik ve felsefe alanındaki çeşitli karar verme yaklaşımlarını kapsamaktadır. Başlıklar arasında zihin - vücut problemi; birey ve toplum; deney etiği; doğa üzerinde insan egemenliği ve insan güçlerine karşı metafizik bulunmaktadır. Ayrıca, konsept geliştirme analizi, mantık prensipleri ve mantıksal argümanların yapısı, yorum bilimi ve eleştirel düşünmeye temel yaklaşımları kapsamaktadır.

2. Araştırma Tasarımlarını Değerlendirme

Bu modül, öğrencilerin araştırma tekliflerinin tasarım yeterliliklerini değerlendirmesine, böylece araştırmanın etik yönlerinin değerlendirilmesine imkan vermektedir. Öğrenciler medikal, epidemiyolojik ve sosyal sağlık araştırma tasarımlarının burada belirtilen yönlerini değerlendirmeyi öğreneceklerdir: doğru araştırma tasarımının elementleri; araştırma tasarımının uygulanması; araştırma kapasitesi ve kaynakları.

3. Biyoetiğe Giriş

Bu modül, öğrencilere sağlık uygulaması ve araştırması alanında biyoetiğin temellerini vermektedir. Alternatif biyoetik çerçeveleri; biyoetik ikilemlerin tanımlanması ve bunların sistematik olarak çözümlenmesiyle ilgili becerilerin yanı sıra, temel biyoetik prensipleri ele alınacaktır.

4. Sağlık Araştırmasının Kurumsallaşan Etik İncelemesi

Bu modül, araştırmanın kurumsal etik incelemesine odaklanmaktadır. Etik İnceleme Kurullarının tüm yönlerini kapsamaktadır: etkinlik gösterme; şartlar ve mevcut kılavuz ilkeler; farklı modeller; ana kurumlarla ilişkiler; ve kurumsal değişikliğin kolaylaştırılması ve sürdürülmesi. Canlandırmalar ve gerçek Etik İnceleme Kurullarına katılım, bu modülün uygulamalı yapısını daha da ileri götürecektir.

5. Halk Sağlığı, Etik ve İnsan Hakları

Bu modül, sağlık müdahaleleri ve araştırmasında öğrencilerin etik ve insan hakları muhakemesini anlamasına imkan vermekte ve halk sağlığı araştırmaları ve müdahalelerinin etik incelemesi için yeterlilik sağlamaktadır. Modül etik ve insan hakları yaklaşımlarını kapsamakta ve bunları halk sağlığına uygulamaktadır. Öğrenciler, halk sağlığı uygulamalarında etik ya da insan hakları tehditlerini ve bazı özel alanları ele almaktadır: kaynak tahsisi, cinsiyet ve araştırma, çevresel adalet, uluslararası işbirlikçi araştırma.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

6. Sağlık Araştırmacıları İçin İnsan Haklarına Giriş

Bu modül, öğrencilere sağlık araştırmasının insan hakları konularıyla ilgili farkındalık sağlamakta ve insan hakları, uluslararası sözleşmeler ve diğer ilgili materyaller hakkında temel giriş bilgileri vermekte; özellikle Güney Afrika Hak Bildirgesi ve kanun ve insan haklarıyla ilgili diğer Afrika dokümanlarını ele almakta ve öğrencilerin bu dokümanları sağlık araştırmalarında kullanmasını teşvik etmektedir.

7. BAydınlatılmış Onamın Kritik Sorunları

Bu modül, sağlık araştırmasında aydınlatılmış onamın önemine odaklanmaktadır. Aydınlatılmış onam tarihi, felsefi ve hukuki yönleri özetlenmektedir. Kadınlar, çocuklar ve yoksullarla ilgili uluslararası sağlık araştırmalarına özel referanslarla birlikte, örselenebilir topluluklarda aydınlatılmış onam prosedürlerini çevreleyen ihtilafların altı çizilmektedir. Öğrenciler, bu sorunların karmaşıklığıyla ilgili farkındalık geliştirecekler ve uygun etik tepkiler geliştirebileceklerdir.

8. Davranış ve Araştırma

Bu modül, öğrencilerin sağlık araştırmasında davranışın merkezi rolünü tanımlamasına yardımcı olmayı hedeflemektedir. İki önemli yönün üzerinde durulmaktadır: sağlık araştırmasında davranışsal konuların merkeziyeti ve davranışsal araştırmada etik konuları. Bunlar, sağlık araştırmasında etik konuların tamamlayıcı görünümleri olarak sunulmaktadırlar. Araştırmada davranış ve etik arasındaki ilişkiyi incelemek için vaka çalışmaları kullanılmaktadır.

9. Sağlık Araştırmasında Mesleki Etik

Modül, mesleki düzenlemeler, mesleki etik ve özellikle zayıf düzenleme altyapısına sahip uluslararası araştırmalar ve ortamlarda önemli olan araştırma etiği arasındaki ara yüzü kapsamaktadır. Öğrenciler, açık ve net düzenlemelerin ya da etik ilkelerinin olmadığı yerlerde yüksek mesleki etik standartları ve araştırma bütünlüğünün korunmasını gerektiren sağlık araştırmasındaki konuları tanımlayacaklardır.

10. Kültür, Ahlak ve Karşılaştırmalı Etik

Bu modül, öğrencileri Afrika ortamında yaygın olan ahlak ve etik modellerine ve Batıdaki etik yaklaşımlardan farklı konulara karşı duyarlı hale getirecektir. Söz konusu yaklaşımlar, genellikle toplumsal ve bağlamsaldır. Öğrenciler, kültürel görecelik ve mutlakçılık konularını öğrenecek ve kültür tabanlı ahlaki çeşitlilik bağlamında etik sağlık araştırmalarını etkileyen güç farklılıkların farkına varacaklardır.

11. Topluluk Tabanlı Araştırmada Etik Konuları

Bu modül, özellikle gelişmekte olan ülkelerde toplumun sağlık araştırmasına girişi ve katılımıyla ilgili etik konuları ele almaktadır. Araştırmacılar ve toplum arasındaki ara yüzde karmaşık etik sorunlar meydana gelmektedir. Öğrenciler, ortaya çıkan çeşitli sorumlulukları ve bu ortamlardaki geleneksel mesleki ve araştırma etiği prensiplerinin eksikliklerini tanımlayacaklardır. Öğrenciler, kritik yansıtma ve etkileşim yoluyla toplumun katılımındaki etik ikilemleri çözümleyeceklerdir.

12. Kadınların Sağlık Araştırmasında Etik Konuları

Bu modül, özellikle gelişmekte olan ülkelerde toplumun sağlık araştırmasına girişi ve katılımıyla ilgili etik konuları ele almaktadır. Araştırmacılar ve toplum arasındaki ara yüzde karmaşık etik sorunlar meydana gelmektedir. Öğrenciler, ortaya çıkan çeşitli sorumlulukları ve bu ortamlardaki geleneksel mesleki ve araştırma etiği prensiplerinin eksikliklerini tanımlayacaklardır. Öğrenciler, kritik yansıtma ve etkileşim yoluyla toplumun katılımındaki etik ikilemleri çözümleyeceklerdir.

13. HIV Aşı Çalışmalarında Etik Konuları

Bu modül, gelişmekte olan ülkelerdeki HIV / AIDS aşı çalışmalarındaki etik konularıyla ilişkili karmaşıklıkları ve ihtilafları öğrencilere göstermekte ve ilgili uluslararası ve yerel etik ilkeleri kapsamaktadır. Öğrenciler, HIV aşı araştırmasındaki belirli durumlarda etik düşünceyi uygulayacaklardır.

14. Sağlık Araştırmasında Bölgesel farklılıklar ve Etik

Bu modül, öğrencileri bölgenin öğrettiği farklı değer sistemlerine ve bunların sağlık araştırmasıyla ilgili anlamlarına karşı duyarlı hale getirmektedir. Dünyanın en büyük ve en küçük bölgeleri arasındaki benzerlikleri ve farklılıkları inceleyecek ve bu karşılaştırmaların etik boyutlarını araştıracaktır. Öğrencilere, sağlık araştırması bağlamında bu boyutları nasıl fark edecekleri ve ahlaki göreceliliğin sorunlu yönünü nasıl tanımlayacakları öğretilecektir. Afrika'nın başlıca dinleri Hıristiyanlık, İslamiyet ve yerel dinler ele alınmaktadır.

15. Sağlık Araştırmasında uluslararası işbirliği ve Etik Konuları

Uluslararası sağlık araştırmasındaki etik konuları ve örselenebilir toplulukların sömürülmesiyle ilgili kaygılar her geçen gün daha da göze çarpmaktadır. Bu modül riskleri ve kaygıları tanımlamakta, sağlık araştırmasının küreselleştirilmesini ele almakta ve özellikle Afrika ve kırsal alanlardaki araştırmalar bağlamında bunların ele alınmasıyla ilgili ulusal ve uluslararası mekanizmaları incelemektedir. Vaka çalışmaları ve grup tartışmaları kullanılacaktır.

16. Çocuklar ve Sağlık Araştırması

Modülün amacı, öğrencilerin çocuklar ve sağlık hizmetleri araştırmasıyla ilgili tüm konulara karşı duyarlı hale getirilmesidir. Araştırma uygun olmalı ve doğrudan çocuklara fayda sağlamalıdır. Öğrenciler, eğer mümkünse çocuğun izninin yanı sıra, üçüncü şahıs izni olarak ailenin / ebeveynlerin bilinçli inceleme sürecini objektif şekilde inceleyebilmelidirler. Çocukların bilişsel gelişimine ve izin sürecine özel önem verilecektir.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

17. Uygulamalı Etik Kurul (IRB) Katılımı

Bu modül, öğrencilere çeşitli ortamlardaki Araştırma Etik Kurul toplantılarına katılım konusunda çok önemli uygulama deneyimi kazandıracaktır. Kursiyerlerden, gerçek araştırma protokollerinin etik incelemelerine katkıda bulunmaları istenecek ve kursiyerler bu kursun diğer modüllerinde edindikleri teorileri ve becerileri birleştirmek ve uygulamak zorunda kalacaklardır. Kritik yansıtmayı destekleyen görevler belirlenecektir.

Ek - II

PAKİSTAN BİYOETİK PROGRAMI
AGA KHAN ÜNİVERSİTESİ, Karaçi, Pakistan [1]

GENEL BİLGİLER

"Pakistan Biyoetik Programı: İslam Dünyasına Açılan Kapı" isimli, geniş tabanlı, Biyoetik alanında kapsamlı Yüksek Lisans programı ve farklı biyoetik alanlarında çeşitli odak noktalarına sahip Sertifika Kursları sunacak bir biyoetik eğitim programı geliştirilmektedir. Bu program, tüm Pakistan'daki, bölgedeki ve İslam dünyasındaki profesyonellerin çekilmesini amaçlamaktadır. Müfredat doktorlar, hemşireler, hastane yöneticileri, eczacılar, tıp eğitimcileri, sosyal bilimciler, filozoflar, avukatlar, gazeteciler vb. dahil olmak üzere çeşitli geçmişlere sahip profesyonelleri çekecek şekilde tasarlanmaktadır. Bu program, Batı perspektiflerinin yanı sıra İslami, bölgesel perspektifleri de göz önünde bulunduracak şekilde geliştirildiğinden, Batıda sunulan programlardan farklı olacaktır.

EĞİTİM PROGRAMLARI

Biyoetik alanındaki eğitim programları, bölgenin sosyokültürel bağlamı göz önünde bulundurularak geliştirilmişlerdir. Amaç, biyoetik eğitiminin geniş tabanlı olması ve yalnızca günümüz biyoetiğinin kökenlerinin dayandığı Batı felsefelerini değil, aynı zamanda İslami felsefeyi ve onun ahlaki gidişat ve özel bağlamda bu bölgedeki, genel bağlamda İslam dünyasındaki biyoetik üzerindeki etkilerini hesaba katmasıdır. Bu strateji, bu programı Batı dünyasında sunulan diğer biyoetik eğitim programlarından ayırmaktadır.

Biyoetik alanında eğitim vermek için modül tabanlı bir eğitim stratejisi geliştirilmektedir. Modüller, yıl boyunca eş zamanlı olarak devam edecek ve her yıl Ocak, Eylül ve Mayıs'taki temel modül aracılığıyla programlara üç giriş noktası olacaktır. İki tür program sunulacaktır: Biyoetik alanında kapsamlı Yüksek Lisans ve dört Sertifika Kursu.

PEDAGOJİ

Her modül, çeşitli irtibat oturumlarına dağıtılacak ve her oturum dört saat sürecektir. Her dört saatlik irtibat oturumuna hazırlanmak için sekiz saat okuma yapılması beklentisiyle öğrencilere önceden ilgili okuma materyalleri verilecektir. Etkileşimli grup tabanlı öğrenme stratejisi kullanılacaktır.

BİYOETİK ALANINDA YÜKSEK LİSANS

Bu program çeşitli alanlardan gelen, sağlık hizmetleri alanında doğrudan ya da dolaylı role sahip olan ve biyoetik alanında derinlemesine bilgi edinmek isteyen profesyonelleri hedeflemektedir. Bu profesyoneller doktorları, hemşireleri, araştırmacıları, eczacıları, hastana yöneticilerini, sağlık bakanlığı görevlilerini ve diğer politika yapıcıları, avukatları, tıbbi gazetecileri, sosyal bilimcileri, filozofları ve diğerlerini kapsamaktadır. Biyoetik alanında Yüksek Lisansın tamamlanmasının, bu kişilerin kendi kurumlarındaki çeşitli etik kurullar gibi biyoetik eğitim programları ve biyoetik süreçlerinin oluşturulmasında lider rol oynamasını sağlaması beklenmektedir.

[3] http://www.aku.edu/bioethics (erişim 20 Ekim 2006)

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Yüksek lisans programının sınıf çalışması beş modülün tamamlanmasından ve biyoetik alanındaki orijinal araştırmaya dayalı bir tezin sunulmasından oluşacaktır. Bu kapsamlı program tam zamanlı ve yarı zamanlı temelde sunulacaktır. Tam zamanlı programda tez ve modüller bir yıl içerisinde tamamlanabilir. Yarı zamanlı programa girmek isteyen kişiler, öğrenciye uygun şekilde modülleri ayrı ayrı alarak ve ardından tezi sunarak üç yıl içerisinde programı tamamlayabilirler.

SERTİFİKA KURSLARI

Aşağıdaki alanlarda dört sertifika kursu sunulacaktır:

- Araştırma Etiği
- Klinik Etik
- Biyoetik Eğitimi
- Sağlık Eşitliği, Politikası ve Etiği

Bu kurslar, Etik İnceleme Kurulu üyeleri, Hastane Etik Kurul üyeleri, hastane yöneticileri ve odaklandıkları konularda bilgi almak isteyen hükümet ya da kurumlardaki politika yapıcılar gibi belirli biyoetik alanlarında kapasitelerini artırmak isteyen kişilere sunulacaktır.

Her sertifika kursu iki modülden oluşacaktır, tüm sertifika kurslarının asli bileşeni olan temel modül ve başvuru sahibinin seçtiği ilgili modül. Bir sertifikanın tamamlanması için gereken minimum süre, modüller eş zamanlı olarak alınıyorsa üç ay olacaktır. Eğer öğrenci isterse modüller ayrı ayrı alınabilecek, bu durumda iki modülün bir yıl içerisinde tamamlanması gerekecektir.

Krediler biriktirilebilir ve tüm modüller Yüksek Lisans için üç yılda tezle birlikte tamamlanabilir.

MODÜL: ARAŞTIRMA ETİĞİ
'GELİŞMEKTE OLAN ÜLKELERDE ARAŞTIRMA ETİĞİ'

Araştırma, bilimsel sorgu için temel ve ayrılmaz bir parçadır ve dünya topluluğunun karşılaştığı, her geçen gün artan tıbbi problemlere çare bulunması için gereklidir. İnsan denekler, bu araştırmaların hayati bileşeni ve vazgeçilmez ön şartıdır. Bu durum, başkalarına fayda sağlamak için onları riske atarak araştırma deneklerinin suiistimal potansiyelini artırmaktadır.

Bu modül, insan deneklerin bulunduğu araştırmaları etik hale getirmenin temellerini tartışmayı amaçlamaktadır. Özellikle gelişmekte olan ülkeler bağlamında klinik çalışmalar, epidemiyolojik çalışmalar ve halk sağlığı araştırmasının ortaya koyduğu farklı etik konuları incelemektedir. Gelişmekte olan ülkelerde insan denekleri içeren ve bakım standartları, sosyoekonomik koşullar ve sağlık hizmetleri araştırmasının önceliklerindeki farklılıkları yansıtan farklı etik konuları ortaya koyan uluslararası işbirlikçi araştırmanın sorunlarını ele almaktadır. Temel sorunlar, batıda anlaşıldığı ve doğuda karşılaşılan problemler gibi etikle ilgili harici finansmanlı araştırmalarla aynıdır. Başlıca farklılıklar dini ve çapraz kültürel değerlerdir; gelişmesi önlenmiş sağlık hizmetleri; otonominin kavramsallaştırılması; bilinçli ve gönüllü iznin gerçekleştirilmesindeki zorluklar ve zayıf geçmişe sahip insanların hassasiyeti. Modül, bu sorunların gelişmekte olan ülkeler bağlamında anlaşılmasını ve tartışılmasını destekleyecektir. Araştırma denekleri için risklerin en aza indirilmesi ve faydaların en yükseğe çıkarılmasıyla ilgili yolları ve yöntemleri ele alacaktır. Çıkar çatışması konusu tartışılacak ve çeşitli paydaşların rolleri öğrenciler tarafından kritik analize tabi tutulacaktır. Bilimsel kötüye kullanım, fikri mülkiyet hakları ve intihal konuları da tartışılacaktır.

Modül, ayrıca, insan araştırmalarının etik temelde gerçekleştirilmesi için mevcut bölgesel ve uluslararası ilkeler ve kuralları da inceleyecektir. Bu ilkeler ve kurallar, yerel uygulanabilirlikleri ve bu dokümanların gelişmekte olan ülkeler, özellikle İslam dünyası için bağlamsal açıdan nasıl ilgili hale getirilebileceklerinin anlaşılması açısından analiz edilecek ve eleştirileceklerdir.

Ek - III

ETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ: ABD'DEN DENEYİMLER

1. SAĞLIK HİZMETLERİ ETİĞİ KURULLARI

Judith Wilson Ross ve arkadaşları *Sağlık Hizmetleri Etik Kurulları:–Gelecek Nesil*'i on yıldan daha uzun bir süre önce (1993 - American Hospital Publishing, Inc. Chicago, Illinois) yayınlatmış olsalar da, Bölüm 5 'Etik Kurulların Eğitimi: Neyin Öğrenileceği ve Nasıl Öğretileceği' hastaların karar verme yetkisi üzerinde odaklanan ve yaygın paylaşım gören değerleri yansıtan 17 'Biyoetik Görüş Birliği Beyanının' listesini içermektedir. Burada 'görüş birliği', bir eylem gidişatının belirli bir topluluğa, örn. sağlık hizmetleri sağlayıcılarına minimum kabul edilebilirliği ile ilgili sanal oy birliği anlamına gelmektedir. Bu görüş birliği beyanlarının burada tekrar edilmesi faydalıdır, çünkü formüle edildikleri zamanda, çeşitli üye ülkelerde kurulan Sağlık Hizmetleri / Hastane Etik Kurullarının üyeleri ve biyoetikçiler arasındaki yirmi yıldan uzun süren tartışmaların ve yayınların sonuçlarını yansıtmışlardır. Sağlık hizmetleri etiği çatışmalara maruz kalsa da, bu beyanlar halen genel kabul görmektedir. Ayrıca, bu tip kurulların üyeleri için eğitim programının içeriğini de tanımlamaktadırlar.

2. ARAŞTIRMA ETİĞİ KURULLARI

Sağlık Hizmetleri / Hastane Etiği Kurullarının hareketinden yirmi yıl sonra ortaya çıkan biyoetik görüş birliği beyanları, hastalar ve onların vekillerinin onuruna ve karar verme yetkisine odaklanmaktadır. Benzer şekilde, araştırma etiği bağlamında, hastaların yanı sıra sağlıklı insanların da katılmayı kabul ettiği durumlarda, bir asırlık biyolojik, biyomedikal, davranışsal ve epidemiyolojik araştırmanın ardından başka görüş birliği beyanları da ortaya çıkmıştır.

1. İnsan katılımcıların olduğu araştırmanın amaçları hastalığı tedavi etmek, fonksiyonu geri getirmek, acıyı ortadan kaldırmak ve hastalığı ve yaralanmayı önlemek için genellenebilir bilgilerin edinilmesidir.
2. Tüm biyolojik, biyomedikal, davranışsal ve epidemiyolojik araştırmalar asli araştırmacılar, araştırma katılımcıları ve bağımsız emsal inceleme görevlilerini içermelidir.
3. Tüm biyolojik, biyomedikal, davranışsal ve epidemiyolojik araştırma protokolleri yerel, bölgesel ya da ulusal hükümet seviyelerinden seçilmiş bilim insanları, bilim camiası dışından insanlar ve hakem temsilcilerini içeren kurumsal emsaller kurulu tarafından incelemeye tabi tutulmalıdır. Bu ilke bir Ülke tarafından finanse edilen araştırma çalışmaları için geçerlidir, çalışmanın yapıldığı ana Ülkedeki katılımcıları kapsamakta ve – her Ülkeden bir tane olmak üzere – iki kurulun protokolü incelemesini gerektirmektedir.
4. Yeterliği olan ve bilinçli potansiyel katılımcılar, sağlık durumları ne olursa olsun, istedikleri zaman herhangi bir araştırma protokolüne ya da çalışmaya katılmayı reddetme hakkına sahiptirler.
5. Zihin sağlığının teşhisi, tek başına hastanın karar verme kapasitesi olmadığı yönündeki karara kanıt oluşturmaz.

6. Potansiyel bir araştırma katılımcısı araştırmacılara aydınlatılmış onam verecekse (çocuklar ancak 'rıza' gösterebilirler) ve çalışmada fiili olarak yer alacaksa, karar verme kapasitesine sahip olmalı, gönüllü olarak hareket etmeli, araştırma çalışmasıyla ilgili olarak riskleri ve faydaları (genellikle başkalarına olan faydaları) gibi mantıklı bir kişinin katılmaya karar vermek için bilmesi gereken konuları öğrenmeli, bilgileri kavrayabilmeli, katılmayı reddederse kendi sağlığıyla ilgili hiçbir sonuç olmayacağını bilmeli ve hiçbir şekilde katılmaya zorlanmamalıdır. (Topluluğun onayını ve iznini gerektiren) belirli koşullarda ve yerel kanunlar uyarınca ve kanun tarafından öngörülen yetkilendirme ve koruma koşullarına tabi olarak, katılımcıların açık bireysel izni olmaksızın araştırma yapılmasına izin verilebilir.
7. Hiçbir klinik çalışma, araştırmacılarla müzakere yapacak yetkiye sahip olmayan ya da çaresiz derecede hasta olan ve hemen hemen tüm deneysel müdahalelere izin verme eğiliminde olan, sosyal açıdan savunmasız kişiler için dezavantaj yaratmayacak, üstlerine haksız yük bindirmeyecek ya da onları suiistimal etmeyecektir.
8. Potansiyel bir araştırma katılımcısının araştırma çalışmasına katılımın kabul edilmesiyle ilgili karar verme kapasitesine sahip olması için, araştırmanın neden yapıldığını ve amacını, mevcut olan alternatifleri (örn. ilaçlar, aşılar, cerrahi teknikler ya da cihazlar hâlihazırda pazarlanıyor ve çalışmanın konusu olan rahatsızlık için sunuluyor mu) anlayabilmeli ve bilgileri kişisel değerleriyle ilişkilendirebilmeli ve ardından kararını özgür şekilde ifade edebilmelidir.
9. Araştırmacı olarak doktor – bilim insanı, katılmayı kabul etmesi halinde katılımın sonucu olarak hiçbir şahsi fayda elde edemeyeceğini potansiyel araştırma katılımcısına bildirmekle yükümlüdür. Yani, katılımcılar katılmayı kabul ettikleri çalışmanın kendilerine doğrudan şahsi, önemli klinik fayda sağlayacakları yönünde yanlış bir inanca kapılmamalıdırlar.
10. Araştırma katılımcılarından edinilen bilgilerin gizliliği, yerel kanunlara göre sağlanmalıdır.
11. Potansiyel bir araştırma katılımcısı (özellikle ciddi rahatsızlığa sahip bir hasta) klinik araştırma çalışmasına katılmayı reddettiğinde ve mevcut tüm tedaviler denendiğinde ancak hiçbiri etkili olmadığında, reddetme durumu araştırmacının fikrine göre hastanın sağlığının daha da ciddileşmesine neden olacaksa, doktor - bilim insanı araştırmacı hastanın nedenlerine anlayış göstermelidir.
12. Potansiyel bir araştırma katılımcısı karar verme kapasitesine sahip değilse, bir aile üyesi ya da eşi (mevcut düzenleme çerçevesi dahilinde) potansiyel katılımcının vekili olarak görev alabilir. Ayrıca topluluk da araştırma çalışmasının tasarımı, onaylanması ve izlenmesine danışmanlık sağlayarak ya da bizzat katılarak karar verme vekili olarak görev alabilir.
13. Potansiyel bir araştırma katılımcısı karar verme kapasitesine sahip değilse ve araştırmaya katılımla ilgili istekleri biliniyorsa, bu isteklere uygun davranılmalıdır; eğer bilinmiyorsa, kişinin muhtemelen ne isteyeceğini belirlemek için girişimde bulunulmalıdır (örn. aile üyeleriyle irtibata geçmek). Yine belirlenemezse, aile ve doktor – araştırmacı tarafından görülen hasta yararlarına göre karar verilmelidir; bu durum özellikle acil durum araştırmalarında, hastanın araştırmaya katılımla ilgili görüşleri bilinmediğinde ve zaman kısıtlı olduğunda geçerlidir.
14. Aileler, çocuklarının araştırma çalışmalarına girme talebini reddetme ya da onaylama hakkına sahiptirler. Bu karar, ailenin yararları yerine çocuğun yararlarını yansıtmalıdır. Faydalar genellikle doğrudan araştırmaya katılmayan çocuklar İçin geçerli olduğundan (örn. araştırmaya katılan çocuklar için değil), katılan çocukların yalnızca minimum riske maruz kalmasını sağlamak için bilim insanı – araştırmacılar tarafından gereken dikkat gösterilmelidir.

15. Araştırmacı tarafındaki belirgin çıkar çatışmaları, klinik çalışmadan önce çözüme kavuşturulmalıdır.

2.1 Tam Teşekküllü Massachusetts Hastanesi Sağlık Uzmanlıkları Enstitüsü Klinik Araştırma Programı – Boston, ABD
Etik ve sosyal açıdan sorumlu klinik araştırma

KONULAR

1. Çizelge, Okuma Ödevleri, Kişisel Dergi ve Periyodik Öz Değerlendirme

2. 'İnsan Katılımcılar'la Değiştirilen 'İnsan Denekler' Terimi

3. Hayvan ve İnsan Araştırma Katılımcılarını Koruma Zorunluluğu: İnsan Deneyimin Etik, Düzenleyici ve Bilimsel Tasarımı

4. Araştırmalarda İnsanların Kullanımıyla İlgili Epistemolojik Varsayımlar: Hayvan ve İnsan Katılımcıların Riskleri ve Güvenliğinin Bilinmesiyle İlgili İsteğin 'Dengelenmesi'

5. Hayvan ve İnsan Katılımcıların Korunması:
A. Araştırmalarda Hayvanların Kullanılması
(i) Çoklu kriter
(ii) Üç R: Replace (Değiştir), Reduce (Azalt) ve Refine (Arıt)
B. İnsan Deneylerinin Erken Tarihi
(i) Vivisection – Claude Bernard [1865]
(ii) Oto – Deney

6. Nuremberg'de Başlangıç: Doktorların Çalışmaları ve *Nuremberg Kanunu* (1947) ve Diğer Uluslararası Dokümanlar:
A. Dünya Tıp Birliği, *Helsinki Bildirgesi* (18'inci Tıp Meclisi tarafından kabul edilmiştir – Haziran, 1964) ve değişiklikleri.
B. CIOMS / WHO, *İnsan Deneklerin Katıldığı Biyomedikal Araştırmalar İçin Uluslararası Etik İlkeleri* (1993; revize 2002)

7. İnsan Katılımcıları Koruma Sistemi: Araştırma Etik Kurulunun Süreci:
A. Federal Düzenlemeler ve 'Ortak Yasa'
B. Kurumsal Güvence
C. Asli Araştırmacılar

8. Zarar Riskleri ve Faydaların 'Dengelenmesi':
A. Araştırma Katılımcılarının Riskleri ve Faydaları
B. Biyomedikal ve Davranışsal Araştırmalarda Potansiyel Araştırma Katılımcılarından Aydınlatılmış Onam Alma Koşulları

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

9. Araştırmalarda Katılımcıların Aydınlatılmış Onamının Diğer Yansımaları:
A. Vekil ve Temsilci İzni
B. Terapötik (Tedavi edici) / Terapötik Olmayan (Deney) Ayrımı
C. Biyoetik Problem – Terapötik Yanlış Yorumlama

10.Aydınlatılmış Onam ve Araştırma Etik Kurulu:
A. Kurul Dokümantasyonu: Aydınlatılmış Onam Formu
B. Klinik Çalışmanın İzlenmesi

11. Epidemiyolojik, Davranışsal ve Biyomedikal Araştırmaların Potansiyel Katılımcılarının Tarafsız (ya da Adil) Seçimi:
A. Normatif Süreç

12. Katılım ve Koruma Güvencesi Verilen örselenebilir Gruplar:
A. Yaşlılar
B. Çocuklar – Ekstrapolasyon Yaklaşımı
C. Fetusu özel koruma gerektiren, hamilelik şüphesi olan kadınlar

13. Katılım ve Koruma Güvencesi Verilen Örselenebilir Gruplar (devamı):
D. Bilişsel olarak engelli (zihinsel olarak yetersiz) erişkinler
E. Travma yaşamış ve komadaki hastalar
F. Ölüm döşeğindeki hastalar

14. Katılım ve Koruma Güvencesi Verilen (örselenebilir) Gruplar (devamı):
G. Mahkûmlar
H. Öğrenciler, çalışanlar, normal gönüllüler
I. Uluslararası araştırma: ana ve diğer Ülkeler

15. Klinik Araştırmalarda Gizlilik ve Mahremiyet:
A. Araştırma Katılımcıları ve Bilgiye Erişimlerinin Tanımlanması
B. Araştırma Katılımcılarının Ayrımcılığa Karşı Korunması

16. Klinik Araştırmalarda Sır Tutma:
A. Biyomedikal Araştırma Yapan Bilim İnsanları Arasında Sır Tutma
B. Yeni Edinilen Bilgilerle İlgili Açıklama İlkesi

17. Uluslararası Biyomedikal Araştırma: Dış ortak ve evsahibi ülke
A. Klinik Çalışmalar: İlaçlar, Aşılar, Ameliyatlar ve Cihazlar
B. Medikal – Teknolojik Cihazların Geliştirilmesi

18. Biyomedikal Araştırma:
A. AIDS ve HIV'le İlgili Araştırmalar
B. Transplantasyon Araştırmaları
C. İnsan Genetik İlaç Araştırmaları

19. Davranışsal ve Epidemiyolojik Araştırma

20. Klinik denemeler ve yöntem seçiminde doğru karar: Biyomedikal ve Farmasötik Araştırmalarda Belirsizlik ve Doğruyu Bilme Sorunu:
A. Rasgele Klinik Çalışmalar (RCT)
B. 'Pilot' Çalışmaların Etkinliği

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

ÜLKELER ARASI ARAŞTIRMA ÇALIŞMALARININ ANLAŞILMASI – DEVAM EDEN ÖZ EĞİTİM

1. Ana ve finanse eden Ülkenin Araştırma Etik Kurulları tarafından protokollerin işbirliğine dayalı incelemesinin öngörülmesi.
2. Ana Ülkeden seçerken ve dahil ederken potansiyel katılımcıların aydınlatılmış onamlarının alınmasının önündeki engellerin belirlenmesi.
3. Araştırma çalışmalarına katılmaları için ana Ülkeden seçilen ve dahil edilen kişilere güvencesiz teşvik verilip verilmediğinin belirlenmesi.
4. Potansiyel araştırma katılımcılarının (ve etkilenen üçüncü şahısların, örn. genetik çalışmalarda katılımcıların akrabalarının) (a) 'minimal riskler' de dahil olmak üzere karşılaşabilecekleri riskler konusunda bilgilendirildiklerinin ve (b) bunları anladıklarının teyit edilmesi.
5. Bireyler ya da topluluk üyeleri olarak ana Ülkelerde araştırma çalışmalarına katılan kişiler için şu anki ve / veya gelecekteki faydaların açıklığa kavuşturulması.

21. Rasgele Klinik Çalışma (RCT), Araştırma Katılımcıları İçin Kesinlik ve Güvenlik Arayışı:
A. Rasgele Klinik Çalışma Katılımcısının Yaralanmayla İlgili Yasal ve Diğer Çarelerinin Sonlandırılması için Güvenlik Kriterleri

22. Araştırma Katılımcıları ve Kohortların Rasgele Seçilmesiyle İlgili Sorunlar:
A. Deney Grupları
B. Kontrol Grupları
C. Plasebo Grupları:
(i) Plaseboların Uygun ve Uygunsuz Kullanımı (Aldatma)
(ii) Plasebolar Plasebo Etkisine Karşı: Çözüm

23. Acil Durumlarda Araştırma Katılımcılarının Korunması – Araştırma Etik Kurulunun Aydınlatılmış Onamdan Feragat Etme Yetkisi

24. Bazı Acil Durum Araştırma Protokolleri İçin Aydınlatılmış Onamdan Feragat Edilmesi

25. Araştırmacıların Potansiyel Finansal Çıkar Çatışmaları

26. İnsan Katılımcılar Üzerinde Etik Araştırmalarla İlgili Kurallar ve Yönetmelikler

27. Kurs İncelemesi – İnsan Deneyinde Aydınlatılmış Onama Ne Oldu? (Nuremberg Köktenciliğinden Germ-Line Müdahalesine Marjinal ve Belirsiz Geçiş ve Gelecekteki Kişiler)

28. Araştırma Katılımcıları Kurulunun Öz Değerlendirmesi İçin Koruma Sistemlerinin Geleceği

2.2 Araştırma Etiği Programı, California Üniversitesi – San Diego, ABD
Sorumlu araştırma yapılması: Araştırmada bütünlüğün sürdürülmesi ve kötüye kullanımın önlenmesi

KONULAR

1. Çizelge, Okuma Ödevleri, Kişisel Dergi ve Periyodik Öz Değerlendirme

2. Hayvanlar ve İnsan Katılımcılar Üzerinde Sorumlu Araştırma Yapılması

3. Sosyal ve Etik Sorumluluk

4. Araştırmada Bütünlüğün Sürdürülmesi

5. Araştırmada Kötüye Kullanımın Önlenmesi

6. Araştırmada Kötüye Kullanım

7. Kötüye Kullanım İddialarının Raporlanması: Halkın Araştırmacıya Olan Güveninin Kaybedilmesi

8. Resmi Kanallar

9.Denetimcilik

10. Kötüye kullanım türleri

11. Veri Yönetimi

12. Kayıt Tutma

13. Verilerin Mülkiyeti

14. Verilerin Paylaşılması

15. Verilerin Tutulması

16. Verilerin Uydurulması ve Tahrifatı

17. Yazarlık

18. İntihal

19. Yayın

20. Aldatma / Sahtekârlık

21. Emsal İncelemesi / Önyargı

22. Rehberlik / Suiistimal

23. Ortak Araştırma / itilaf

24. Çatışan çıkarların yönetimi / Çıkar Çatışmaları

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

25. Araştırmanın Kötüye Kullanımı İddialarının Soruşturulması:
A. Sorgulamanın Yapılması
B. Soruşturma
C. Disiplin Cezası
D. İtiraz Süreci

26. Özel Konular:
A. Etik Muhakeme ve Karar Verme
B. Çevre Sağlığı ve Güvenliği
C. Finans ve Hibe Yönetimi ve Sorumluluğu

27. Özel Konular (devamı):
D. Biyoterörizm Sırasında Biyogüvenliğin Sağlanması
E. Genetik Bilgiler: Gizlilik ve Mahremiyet
F. Kök Hücre Araştırmaları: Biyoetik Hususlar

28. Kurul Öz Değerlendirmesi:
A. Araştırma Bütünlüğü Konusunda Eğitim Aracı Olarak Yoklamalar
B. Öz Değerlendirme Aracı Olarak Anketler

Ek - IV

ULUSLARARASI BİYOETİK DERGİLERİ VE BÜLTENLERİ

Acta Bioethica
Unidad De Bioetica (IKM BIO – OPS / OMS) / Bioethics Unit, Pan American Health Organization
Avenida Providencia 1017, Piso 7, Providencia, Casilla 61 – T, Santiago, Chile
bioetica@chi.ops-oms.org
http://www.bioetica.ops-oms-org/E/public.htm
http://www.paho.org/Spanish/BIO/public.htm
ISSN: 0717 – 5906; 1726 – 569X (elektronik)
Portekizce; İspanyolca.

American Journal of Bioethics
MIT Press Journals, Five Cambridge Center, Cambridge, Massachusetts 021412, U.S.A.
journals-orders@mit-edu
http://bioethics.net
ISSN: 1526 – 5161
İngilizce

American Journal of Law and Medicine
American Society of Law, Medicine & Ethics, 765 Commonwealth Avenue, Suite 1634
Boston, Massachusetts 02215, U.S.A.
http://www.aslme.org/
ISSN: 0098 – 8588
İngilizce

Assia – Jewish Medical Ethics
Schlesinger Institute, Shaare Zedek Medical Center, P. O. Box 3235,
Jerusalem 91031, Israel
http://www.szmc.org.il/index.asp?id=97&top=1&page_id=212
ISSN: 0334 – 3871
İngilizce

Biothecia Belgica
Comite consultatif de bioethique rue de l'Autonomie, 4 1er etage – Buerau 109
1070 Bruxelles, Belgium
İrtibat: Mme Monique Bosson, Membership Secretary
Monique.bosson@health.fgov.be
http://www.health.fgov.be/bioeth/
ISSN: yok
Fransızca

Bioetica e Cultura
Facolta Teologica de Sicilia, Istituto Siciliano di Bioetica, Corso Vittorio Emanuele, 463,
90134 Palermo, Italy
http://www.gte.it/sb/catalogo.html
ISSN: 1121 – 6948
İtalyanca

* Tüm internet siteleri 20 Ekim 2006 tarihi itibariyle aktiftir.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Bioetica & Debat
Institut Borja de Bioetica
bioetica@ibb.hsjdbcn.org
http://www.bioetica-debat.org/
ISSN: yok
İspanyolca

Bioetica: Revista Publicada Pelo Conselho Federal de Medicina
Revista Publicada Pelo Conselho Federal de Medicina, Edificio Venancio 2000, Bloco B – 50, salas 702 / 32, Brasilia DF CEP 70.333, Brazil
http://www.portalmedico.org.br./revista/bio1v8/revista.htm
ISSN: 0104 – 1401
Portekizce

Bioethics
Blackwell Publishing Journals, Customer Services, P.O. Box 805, 108 Cowley Road, Oxford OX4 1FH, United Kingdom
http:www.blackwellpublishers.co.uk/
ISSN: 0269 – 9702
İngilizce

Bioethics Bulletin
Center for Clinical Ethics and Humanities in Health Care, Veteran's Administration Medical Center, 11th Floor, 3495 Bailey Avenue, Buffalo, New York 14215 U.S.A.
http://wings.buffalo.edu/faculty/research/bioethics/news.html
ISSN: yok
İngilizce

Bioethics Examiner
Center for Bioethics, University of Minnesota, N504 Boynton, 410 Church Street SE, Minneapolis, Minnesota 55455, U.S.A.
biothx@umn.edu
http://www.bioethics.umn.edu/publications/be.shtml
ISSN: yok
İngilizce

Biomedical Ethics: Newsletter of the European Network for Biomedical Ethics
Interfakultares Zentrum für Ethik in den Wissenschaften, University of Tübingen, Germany
http://www.izew.uni-tuebingen.de/
ISSN: 1430 – 9858
İngilizce

BMC Medical Ethics
BioMed Central Ltd., Middlesex House, 34 – 42 Cleveland Street, London W1T 4LB, United Kingdom
http://biomedcentral.com/bmcmedethics/
ISSN: 1472 – 6939
İngilizce

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Boletin: Instituto de Bioetica de la Universidad Javeriana
Instituto de Bioetica – Cenalbe, Pontificia Universidad Javeriana, Transv. 4 No. 42 – 00 Piso 5, Antiguo Instituto Neurologico, Bogota D.C., Colombia
bioetica@javeriana.edu.co
http://www.javeriana.edu.cu/bioetica
İspanyolca

Bulletin Bibliographique ETHINSERM
Institut National de la Sante et de la Recherche Medicale, Le Centre de Documentation en Ethique des sciences de la vie et de la sante, Faculte de medecine Necker 156, rue de Vaugirard, 75730 Paris – Cedex 15, France
http://www.euroethics.de/webcdei.htm
ISSN: 1144 – 4916
Fransızca

Bulletin of MEdical Ethics
Royal Society of Medicine Pres Ltd. Po Box 9002, London W1A 0ZA, United Kingdom
http://www.bullmedeth.info/
ISSN: 0269 – 1485
İngilizce

CQ: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics
Cambridge University Pres, The Edinburgh Building, Shaftesbury Road,
Cambridge CB2 2RU, United Kingdom
journals@cambridge.org
http://journals.cambridge.org/
ISSN: 0963 – 1801
İngilizce

Christian Bioethics
Taylor and Francis, 4 Park Square, Milton Park, ağabeyngdon, Oxfordshire, OX14, 4RN
United Kingdom
customerservice@taylorandfrancis.com
http://www.taylorandfrancis.com
ISSN: 1380 – 3603
İngilizce

Cuadernos de Bioetica
Viamonte 1450 (1055) Buenos Aires, Argentina
cuadernos@bioetica.org
http://www.bioetica.org
ISSN: 0328 – 8390
İspanyolca

Developing World Bioethics
[Uluslararası Biyoetik Birliğinin resmi dergisi]
Blackwell Publishing, United Kingdom
http://www.blackwellpublishing.com
ISSN: 1471 – 8731
İngilizce

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Eidon: Revista de la Fundacion de Ciencias de la Salud
Fundacion de Ciencias de la Salud Pza Carlos Trias Bertran, 4, 28020 Madrid, Spain
http://www.fcs.es/fcs/index.htm
ISSN: 1575 – 2143
İspanyolca

Ethics: An International Journal of Social, Political and Legal Philosophy
University of Chicago Press, P.O. Box 37005, Chicago, Illinois 60637, U.S.A.
http://www.journals.uchicago.edu/ET/
ISSN: 0014 – 1704
İngilizce

Ethics & Medicine: An International Journal of Bioethics
The Bioethics Press, PO Box 1032, Highland Park, Illinois 60035, U.S.A.
info@bioethicspress.com
http://www.ethicsandmedicine.com/
ISSN: 0266 – 6688X
İngilizce

Ethics and Behavior
Lawrence Erlbaum Associates, Inc. 10 Industrial Avenue Mahwah, New Jersey 07430 – 2262, U.S.A.
https://www.erlbaum.com/
ISSN: 1050 – 8422
İngilizce

Ethics and Human Rights Issues Update [internet dergisi]
Center for Ethics and Human Rights, American Nurses Association, 8515 Georgia Avenue, Suite 400, Silver Spring, Maryland 20910, U.S.A.
ethics@ana.org
http://www.nursingworld.org/ethics/update/uphome.htm
ISSN: yok
İngilizce

Ethics and Medics
The National Catholic Bioethics Center, 6399 Drexel Road Philadelphia PA 19151, U.S.A.
http://www.ncbcenter.org/em/
ISSN: 1071 – 3778
İngilizce

Ehtik in der Medizin
Springer Publishing Group, International Home Page
http://www.springeronline.com/sgw/cda/
ISSN: 0935 – 7335
Almanca

Eubios Journal of Asian and International Bioethics [internet dergisi]
Asian Bioethics Association and International Union of Biological Sciences Bioethics Programme

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

RUSHSAP, UNESCO Bangkok, 920 Sukhumwit Road, Prakanong, Bangkok, Thailand 10110
http://www2.unescobkk.org/eubios/EJAIB.htm
ISSN: 1173 – 2571
İngilizce

Formosan Journal of Medical Humanities
Chung Shan Medical & Dental College, No. 110, Sec. 1, Chien – Kuo N. Road
Taichung, China
medhuman@mercury.csmc.edu.tw
http://www.csmu.edu.tw/genedu/public_html/journal.htm
ISSN: 1606 – 5727
İngilizce

Hastings Center Report
The Hastings Center, 21 Malcolm Gordon Road Garrison, New York 10524 – 5555, U.S.A.
mail@thehastingscenter.org
http://www.thehastingscenter.org/publications/hcr/hcr.asp
ISSN: 0093 – 0334
İngilizce

Health and Human Rights: An International Journal
Francois – Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health, 651 Huntington Avenue, 7th Floor, Boston, Massachusetts 02115, U.S.A.
fxbcenter@igc.org
http://www.hsph.harvard.edu/fxbcenter/journal.htm
ISSN: 1079 – 0969
İngilizce

Health Care Analysis: An International Journal of Health Philosophy and Policy
Springer Publishing Group, International Home Page
http://www.springeronline.com/sgw/cda/
ISSN: 1065 – 3058
İngilizce

Health Ethics Today
The Bioethics Centre, University of Alberta, Edmonton, Alberta T6G 2J3 Canada
http://www.ualberta.ca/BIOETHICS/page2.html
ISSN: yok
İngilizce

HEC Forum (Healthcare Ethics Committee Forum)
Springer Publishers, International Home Page, P.O. Box 322, 3300 AH, Dordrecht, the Netherlands
http://www.springeronline.com/sgw/cda/
ISSN: 0956 – 2737
İngilizce

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

HREC: Bulletin of the Australian Health Ethics Committee
Australian Health Ethics Committee (AHEC) MDP 100 – GPO Box 9848, Canberra ACT 2601 Australia
ahec.nhmrc@nhmrc.gov.au
http://pandora.nla.gov.au/tep/31109
ISSN: yok
İngilizce

Humane Health Care International [internet dergisi]
Multimed Inc. 66 Martin Street, Milton, Ontario L9T 2R2 Canada
http://www.humanehealthcare.com/
ISSN: yok
İngilizce

IDHL: International Digest of Health Legislation
World Health Organization, Geneva, Switzerland
idhl@who.int
http://www.who.int/idhl/
ISSN: yok
İngilizce; Fransızca

Indian Journal of Medical Ethics
0 – 18, Bhavna, Veer Savarkar Marg, Prabhadevi, Mumbai 400025, India
fme@vsnl.net
http://www.issuesinmedicalethics.org
ISSN: yok
İngilizce

Informationsbrief des DRZE
Deutsches Referenzzentrum für Ehtik in der Biowissenschaften, Bonner Talweg 57, 53113 Bonn, Germany
http://www.drze.de/das_drze/infobrief.html
Almanca

International Network on Feminist Approaches to Bioethics – Newsletter
http://www.fabnews.org/
ISSN: yok
İngilizce

IRB: Ethics and Human Research
The Hastings Center, 21 Malcolm Gordon Road, Garrison, New York 10542 – 5555, U.S.A.
mail@thehastingscenter.org
http://www.thehastingscenter.org/publications/irb/irb.asp
ISSN. 0193 – 7758
İngilizce

Itinerarium: Rivista Multidisciplinare dell' Istituto Teologico 'San Tommaso' Messina
Itinerarium, Coop. S. Tom. a.r.l., P.l. 01677650838, Via del Pozzo 43, cas. post. 28 – 98100 Messina, Italy
http://www6.glauco.it/santommaso/itinerarium/
ISSN: 1127 – 3216
İtalyanca

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

IWE: Institut für Wissenschaft und Ehtik – Informationsbrief
Bonner Talweg 57, 53113 Bonn, Germany
http://www.iwe.uni-bonn.de/
ISSN: yok
Almanca

Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik
Institut für Wissenschaft und Ehtik – Walter de Gruyter, Genthiner Str. 13,
10785 Berlin, Germany
http://www.degruyter.de
ISSN. 1403 – 9017
Almanca

Journal International de Bioethique International Journal of Bioethics
Editions ESKA, 12 rue du Quatre – Septembre 75002 Paris, France
Editions Alexandre Lacassagne, 162 avenue lacassagne, 69003 Lyon
http://www.eska.fr/site2001/revues/revue2jib.htm
ISSN: 1287 – 7352
Fransızca; İngilizce

Journal of Bioethical Inquiry
Bioethics Centre, University of Otago, PO Box 913, Dunedin, New Zealand
editor@jbioethicalinquiry.org
http://www.jbioethicalinquiry.org/
ISSN: 1175 – 3455
İngilizce

Journal of Clinical Ethics
138 West Washington Street, Suite 403, Hagerstown, Maryland 21740, U.S.A.
http://www.clinicalethics.com/
ISSN: 1046 – 7890
İngilizce

Journal of Law, Medicine & Ethics
American Society of Law, Medicine & Ethics, 765 Commonwealth Avenue, Suite 1634
Boston, Massachusetts 02215, U.S.A.
http://www.aslme.org/
ISSN: 1073 – 1105
İngilizce

Journal of Medical Ethics
BMJ Journals Department, BMA House, Tavistock Square, London WC1H 9JR
United Kingdom
jme@bmjgroup.com
http://jme.bmjjournals.com/
ISSN: 0306 – 6800
İngilizce

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Journal of Medical Humanities
Human Sciences Press, 233 Spring Street, New York, New York 10013 – 1578, U.S.A.
ISSN: 1041 – 3545
İngilizce

Journal of Medicine and Philosophy
Taylor and Francis, 4 Park Square, Milton Park ağabeyngdon, Oxfordshire OX14 4RN United Kingdom
customerservice@taylorandfrancis.com
http://www.taylorandfrancis.com
ISSN: 0360 – 5310
İngilizce

Journal of Philosophy, Science and Law [internet dergisi]
Georgia Institute of Technology, School of Public Policy, 685 Cherry Street Atlanta, Georgia 30332 – 0345, U.S.A.
http://www.psljournal.com/
ISSN: yok
İngilizce

Kennedy Institute of Ethics Journal
Johns Hopkins University Pres, 2715 North Charles Street, Baltimore, Maryland 21218 – 4319, U.S.A.
http://www.press.jhu.edu/journals/kennedy_institute_of_ethics_journal/
ISSN: 1054 – 6863
İngilizce

Lahey Clinic Medical Ethics Journal
Lahey Hitchcock Medical Center, 41 Mall Road, Box 541, Burlington, Massachusetts 01805, U.S.A.
http://www.lahey.org/NewsPubs/Publications/Ethics/index_menewsletter.asp
ISSN: 1543 – 4672
İngilizce

Medicina Conselho Federal
Orgao Oficial do Conselho Federal de Medicina Periodicidade Mensal
SGAS 915 Lote 72 – CEP: 70 390 - 150 Brasilia - DF, Brazil
jornal@cfm.org.br
http://www.cfm.org.br
Portekizce

Medicina e Morale
Universita Cattolica del Sacro Cuore, Largo F. Vito, 1
00168 Roma, Italy
http://www.centrobioetica.org/med-morale/0-med_mor.htm
ISSN: 0025 – 7834
İtalyanca

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Medicina y Etica
Facultad de Bioetica, Universidad Anahuac, Apartado Postal 10 844, C.P. 11000 Mexico, D.F., Mexico
egomez@anahuac.mx
http://www.anahuac.mx/bioetica/bibliografia.0.htm
ISSN: yok
İspanyolca

Medicine and Law: The World Association for Medical Law
International Center for Health, Law and Ethics, University of Haifa, Law Faculty, PO Box 6451, Haifa 31063, Israel
http://www.waml.ws/pages/medicine.asp
ISSN: 0723 – 1393
İngilizce

Medicine, Health Care and Philosophy: A European Journal
European Society for Philosophy of Medicine and Health Care, Springer Publishing Group, P.O. Box 322, 3300 AH, Dordrecht, The Netherlands
http://www.springeronline.com/sgw/cda/
ISSN: 1386 – 7423
İngilizce

Medicinska Etika & Bioetika
Medical Ethics & Bioethics
Institute of Medical Ethics and Bioethics, Limoba 12, 833 03, Bratislava, Slovakia
ISSN: 1335 – 0560
Slovakça; İngilizce

Monash Bioethics Review
Centre for Human Bioethics, Monash University, Clayton, Victoria, Australia 3800
Tel.: 61 3 990 54279
http://www.arts.monash.edu.au/bioethics/mbr.html
ISSN: 1321 – 2753
İngilizce

National Catholic Bioethics Quarterly
The National Catholic Bioethics Center, 6399 Drexel Road Philadelphia PA 19151, U.S.A.
http://www.ncbcenter.org./ncbq.asp
ISSN: 1532 – 5490
İngilizce

NCEHR Communique CNERH [internet dergisi]
National Council on Ethics in Human Research, 240 Catherine St., Suite 208, Ottawa Ontario K2P 2G8, Canada
office@ncehr-cnerh.org
http://www.ncehr.medical.org/english/communique.php
ISSN: 1181 – 8778
Fransızca; İngilizce

Notizie de Politeia: Rivista di Etica e Scelte Pubbliche
Via Cosimo del Fante, 13 – 20122 Milano, Italy
http://space.tin.it/scuola/flamusa/p_noti.htm
ISSN: 1128 -2401
İtalyanca; İngilizce

Nursing Ethics
Halifax, Nova Scotia, Canada
http://www.nursingethics.ca/
ISSN: 0969 – 7330
İngilizce

Persona y Bioetica
Campus Universitario Puente del Comun Km 21 Autopista Notre de Bogota Chia, Cundinamarca, Colombia
publicaciones@unisabana.edu.co
http://gemma.unisabana.edu.co/publicaciones/revistas.asp
ISSN: 0123 – 3122
İspanyolca

Quiron
Editorial Quiron, Calle 508 entre 16 y 18, 1897 M. B. Gonnet, Pcia. de Buenos Aires, Argentina
İspanyolca (Fransızca ve İngilizce özetlerle birlikte)

Revista Romana de Bioetica
The College of Physicians lasi Carol l Street, no. 3 – 5 Iasi, Romania
colegium@iasi.mednet.ro
http://www.bioetica.ro
ISSN: 1583 – 5170
Rumence (bazı makalelerin İngilizce özetleri bulunmaktadır)

Revista Latinoamericana de Bioetica
Universidad Militar 'Nueva Granada' Programa de Bioetica, Departamento de Educacion, Humanidades Estudios, Avanzados y Programas Especiales, Carrerra 11 No 101 – 80 Tercer piso, Torre Administrativa, Bogota, D.C. Colombia
gcardona@santander.umng.edu.co;
revbio@santander.umng.edu.co
http://www.umng.edu.co/www/section-2469.jsp
ISSN: 1657 – 4702
İspanyolca

Revista Medica La Salle
Escuela Mexicana de Medicina, Calle Fuentes No. 31, Col. Tlalpan, Mexico, D.F. 14000, Mexico
http:/www.ulsa.mx
ISSN: 1405 - 6763
İspanyolca

Revista Selecciones de Bioetica
Instituto de Bioetica – Cenalbe, Transversal 4N 42–- 00 Piso 5, Pontificia Universidad Javeriana, Bogota, Colombia
bioetica@javeriana.edu.co
http://www.javeriana.edu.co/bioetica
ISSN: 1657 – 8856
İspanyolca

Revue de Presse en Ethique
71, rue Saint – Dominique, 75007 Paris, France
contact@comite-ethique.fr
http://www.ccne-ethique.fr/francais/start.htm
ISSN: 1260 – 8599
Fransızca

Summa Bioetica: organo oficial de la Comision Nacional de Bioetica
Antiguo Claustro del Hospital Juarz P/A, Plaza San Pablo, Centro. C.P. 06090, Mexico, D.F. Mexico
http://bioetica.salud.gob.mx/
ISSN: 1665 – 5303
İspanyolca

Theoretical Medicine and Bioethics
Springer Publishing Group, P.O. Box 322, 3300 AH, Dordrecht, The Netherlands
http://www.springeronline.com/sgw/cda/
ISSN: 1386 – 7415
İngilizce

Vida y Etica
Instituto de Bioetica, Pontificia Universidad Catolica Argentina, Av. Alicia M. De Justo 1400 C1107AFB – Buenos Aires, Argentina
http://www2.uca.edu.ar/esp/sec-bioetica/esp/page.php?subsec=publicaciones
ISSN: 1515 – 6850
İspanyolca

Zeitschrift für Medizinische Ehtik
Schwabenverlag AG, Senefelderstrasse 12. D – 7302, Ostfildern 1, Germany
http://www.zfme.de/vs1/userseite/start.asp
ISSN: yok
Almanca

Ek - V

ULUSLARARASI İNTERNET SİTELERİ: TÜM METİN MATERYALLERİNE ÜCRETSİZ ERİŞİM

Site: Biyoetik Ana Sayfası
Organizasyon: Avrupa Konseyi, Hukuki İşler Müdürlüğü, Biyoetik Bölümü
Yer: Strazburg
Ülke: Fransa
http://www.coe.int/T/E/Legal_affairs/Legal_cooperation/Bioethics/
Açıklama: Avrupa Konseyi biyoetik dokümanlarının online külliyatı İngilizce, Fransızca, Almanca, İtalyanca, Rusça ve İspanyolca dillerinde *İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesini* sunmakta ve sözleşmenin geliştirilmesiyle ilgili tarihi dokümanları içermektedir.

Site: bioethics.net
Organizasyon: Pennsylvania Üniversitesi Biyoetik Merkezi
Yer: Philadelphia, Pennsylvania,
Ülke: ABD
http://www.bioethics.net/
Açıklama: Biyoetik konularıyla ilgili günlüğün yanı sıra, Biyoetik Merkezi ilgili haber başlıklarını toplamakta ve kültürel çeşitlilik, klonlama ve yarar çatışmaları da dahil olmak üzere çeşitli konulardaki dokümanlara bağlantılar vermektedir.

Site: bioethics.gov
Organizasyon: Başkanlık Biyoetik Konseyi
Yer: Washington, Federal Bölge
Ülke: ABD
http://bioethics.gov/
Açıklama: Konsey raporlarının tutulmasının yanı sıra, bu sitede raporların oluşturulmasında kullanılan sayısız makale ve kitap bölümlerinin tam metinleri bulunmaktadır.

Site: İnternetteki Biyoetik Kaynakları
Organizasyon: NIH Inter - Institute Biyoetik İlgi Grubu, Ulusal Sağlık Enstitüleri
Yer: Bethesda, Maryland
Ülke: ABD
http://www.nih.gov/sigs/bioethics/index.html
Açıklama: Bu site, araştırma tasarımı ve uygulamasıyla ilgili rehberliğe odaklanmaktadır.

Site: Bioethique
Biyoetik
Organizasyon: UNESCO Biyoetik Programı
Yer: Paris
Ülke: Fransa
http://www.unesco.org/shs/bioethics
Açıklama: Bu site, uluslararası biyoetik konularıyla ilgili İngilizce ve Fransızca metinleri, Biyoetik Kurulların oluşturulmasıyla ilgili bir rehberi ve klonlama ve kadın hakları gibi konularda raporları içermektedir.

Site: Bioetica
Organizasyon: Organizacion Panamericana de la Salud / Pan Amerikan Sağlık Organizasyonu

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Yer: Washington, Federal Bölge
Ülke: ABD
http://www.paho.org/Spanish/bio/home.htm
Açıklama: Bu site, sanal biyoetik kütüphanesinin yanı sıra tam metinli el kitaplarına, manüellere ve dergilere erişim sağlamaktadır.

Site: bioetica.org
Organizasyon: Cuadernos de Bioetica
Yer: Buenos Aires
Ülke: Arjantin
http://www.bioetica.org
Açıklama: İnternet dergisi *Cuadernos de Bioetica*'nın tutulduğu yer olmasının yanı sıra, bu site Latin ve Güney Amerika ülkelerindeki biyoetikle ilgili mevzuatlara ve biyoetik organizasyonlarının bültenlerinden alınan makalelere bağlantılar içermektedir.

Site: Etik ve Profesyonellik Merkezi
Organizasyon: Amerikan Doktorlar Koleji
Yer: Philadelphia, Pennsylvania
Ülke: ABD
http://www.acponline.org/ethics/
Açıklama: Bu site, Amerikan Doktorlar Koleji'nin *Etik Manüelinin* hem İngilizce hem de İspanyolca dilindeki tam metnini, etik vaka çalışmalarını, konum bildirgelerini ve yaşam sonu bakımıyla ilgili makaleleri içermektedir.

Site: Codex
Organizasyon: İsveç Araştırma Konseyi
Yer: Karolinska Enstitüsü, Stockholm'daki Biyoetik Merkezi ve Uppsala Üniversitesi, Uppsala
Ülke: İsveç
http://ww.codex.uu.se/codex_eng/codex/index.html
Açıklama: Bu internet sitesi, araştırma etiği ilkelerine ve konuyla ilgili sistematik özetlere bağlantılar içermektedir.

Site: Comite Consultatif National d'Ethique / Ulusal Biyoetik Danışma Kurulu
Orgfanizasyon: Comite Consultatif National d'Ethique
Yer: Paris
Ülke: Fransa
http://www.ccne-ethique.fr/
Açıklama: Bu sitede, CCNE'nin görüşleri ile birlikte diğer etik danışma kurullarına bağlantılar bulunmaktadır.

Site: DRZE
Organizasyon: Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften / Yaşam Bilimlerinde Etik İçin Alman Referans Merkezi
Yer: Bonn
Ülke: Almanya
http://www.drze.de/
Açıklama: Biyoetik konularındaki yayınların tam metinlerinin yanı sıra, DRZE İngilizce, Fransızca ve Almanca dillerinde çok dilli kavramlar dizini ile arama yapılabilen bir biyoetik veri tabanı sunmaktadır.

Site: Etik Güncellemeleri
Organizasyon: Values Enstitüsü, San Diego Üniversitesi
Yer: San Diego, California
Ülke: ABD
http://ethics.acusd.edu/

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Açıklama: Felsefe profesörü Lawrence M. Hinman tarafından düzenlenen bu site, konuya göre organize edilmiş etik teoriler ve biyoetik konularıyla ilgili makaleler ve videolar içermektedir.

Site: Groupe Europeen d'Ethique des Sciences et des Nouvelles Technologies / Avrupa Bilim ve Yeni Teknolojilerde Etik Grubu
Organizasyon: Commission europeenne / Avrupa Komisyonu
Yer: Brüksel
Ülke: Belçika
http://ec.europa.eu/european_group_ethics/
Açıklama: Bu site, GEE'nin görüşlerini ve biyoteknolojiyle ilgili çeşitli etik konularında İngilizce ve Fransızca yayınların tam metinlerini içermektedir.

Site: Ulusal Biyoetik Danışma Komisyonu
Organizasyon: Ulusal Biyoetik Danışma Komisyonu (NBAC) (feshedilmiştir)
Yer: Rockville, Maryland
Ülke: ABD
http://bioethics.georgetown.edu/nbac/
Açıklama: NBAC raporları ve toplantı transkriptlerinin bulunduğu bu site, *Uluslararası Araştırmalarda Etik ve Politika Sorunları: Gelişmekte Olan Ülkelerde Klinik Çalışmalar* (2001) ve *İnsan Kök Hücre Araştırmasında Etik Sorunlar* (1999) gibi konuları sunmaktadır.

Site: Biyoetik Literatürü İçin Ulusal Referans Merkezi (NRCBL)
Organizasyon: Kennedy Etik Enstitüsü, Georgetown Üniversitesi
Yer: Washington, Federal Bölge
Ülke: ABD
http://bioethics.georgetown.edu
Açıklama: Dijital Toplama Projesi aracılığıyla, bu site biyoetikle ilgili tarihi raporlara ve *Hassaslık, Hassas Topluluklar ve Politika ve Biyoetik, Biyokanun ve Batının Yasal Mirası* gibi biyoetik konularında *Kapsam Notlarına* erişim sağlamaktadır. Diğer yayınların tam metinlerine NRCBL'nin veri tabanı, internette ETHX aranarak ve arama online materyallerle kısıtlanarak erişilebilir.

Site: Nuffield Biyoetik Konseyi
Organizasyon: Nuffield Biyoetik Konseyi
Yer: Londra
Ülke: İngiltere
http://www.nuffieldbioethics.org/
Açıklama: İngilizcenin yanı sıra Fransızca ve İspanyolca dillerinde bulunan *Gelişmekte Olan Ülkelerde Sağlık hizmetleriyle İlgili Araştırma Etiği* dahil olmak üzere, konsey raporları ve tartışma çalışmaları bu sitede yayınlanmaktadır.

Site: onlineethics.org
Organizasyon: Mühendislik ve Bilim için Online Etik Merkezi, Case Western Reserve Üniversitesi
Yer: Cleveland, Ohio
Ülke: ABD
http://onlineethics.org/index.html
Açıklama: Site, araştırma etiği kaynakları içermekte ve materyaller için İspanyolca dizin sunmaktadır. Etik Yardım Hattı özelliği, bilim insanlarının etik bir problemle karşılaştıklarında özel rehberlik istemesine imkan vermektedir.

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Site: SciDev.net
Organizasyon: Bilim ve Gelişim Ağı
Yer: Londra
Ülke: İngiltere
http://www.scidev.net/
Açıklama: Gelişmekte olan ülkeler için bilimsel ve teknik bilgilere erişimi kolaylaştırmak için açılan bu site, hem hakemli dergilerden hem de Bilim ve Gelişim Ağı muhabirlerinden alınan haberleri ve makaleleri sunan bir araştırma etiği dosyası içermektedir.

Site: UNESCO
Organizasyon: Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Kurumu
Yer: Paris
Ülke: Fransa
http://www.unesco.org/shs/ethics
Açıklama: UNESCO'nun bu alandaki programı, özellikle biyoetik olmak üzere bilim ve teknoloji etiğini ele almaktadır. Bilimsel ilerleme ve bu ilerlemenin gerçekleştiği kültürel, yasal, felsefi ve dini bağlam arasındaki etik bağlantısını güçlendirmeyi amaçlamaktadır. UNESCO'nun bu alandaki stratejisi, meydana gelen etik konularında standart belirleyici olarak görev almak, bilgi ve birikimi yaymak ve insan ve kurum kapasitelerini oluşturma konusunda üye ülkelere yardımcı olmaktır.

Site: WHO Etiği
Organizasyon: Dünya Sağlık Örgütü
Yer: Cenevre
Ülke: İsviçre
http://www.who.int/ethics/en/
Açıklama: Bu site, WHO'nun içinde ve dışında, sağlık hizmetlerinin verilmesi ve planlanmasının etik yönleri ile klinik bakım, araştırma ve biyoteknoloji etiği dahil olmak üzere biyoetik hakkında bilgi edinmek isteyen kişilere yardımcı olmak amacıyla kurulmuştur. Biyoetik etkinliklerin global takvimini, araştırma etiğiyle ilgili kaynakları ve çeşlitli etik konularında bilgileri içermektedir.

Site: WMA Etiği
Organizasyon: Dünya Tıp Birliği
Yer: Ferney – Voltaire
Ülke: Fransa
http://www.wma.net/e/ethicsunit/index.htm
Açıklama: 1947 yılında kurulduğundan beri, WMA'nın asıl amacı doktorlar tarafından mümkün olan en yüksek etik davranış ve bakım standartlarını belirlemek ve desteklemek olmuştur. Bu amaç doğrultusunda, tıbbi uzmanlık, hasta bakımı, insan denekler üzerinde araştırma ve halk politikalarıyla ilgili çok sayıda etik konu hakkında politika bildirgeleri benimsemiştir. Etik Birimi, WMA Konseyi ve daimi kurulların mevcut politikaları incelemesine ve güncellemesine ve ortaya çıkan etik konularıyla ilgili yeni politikalar geliştirmesine yardımcı olacaktır. Ayrıca, ulusal tıp birlikleri, onların doktor üyeleri ve ilgili diğer taraflar arasında etik bilgi kaynakları için takas odası görevi görecek ve uygun olan yeni kaynaklar geliştirecektir.

Ek - VI

UNESCO YAYINLARI: ÜCRETSİZ ONLINE ERİŞİM

Tüm UNESCO yayınları, genelde Kurumun altı resmi dilinde yayınlanmaktadır: Arapça, Çince, İngilizce, Fransızca, Rusça ve İspanyolca.

1. BİYOETİK

İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi. Paris, Fransa, 1997.
http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.htm

İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi. Paris, Fransa, 2003.
http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112e.pdf

Biyoetik. Uluslararası Yansımalar. Paris, Fransa, 2003.
http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001309/130976e.pdf

İnsan Klonlama. Etik sorunlar. Paris, Fransa, 2004.
http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001359/135928e.pdf

Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, Paris, Fransa, 2005.
http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180e.pdf

Biyoetik Kurulların Oluşturulması (Kılavuz No. 1), Paris, Fransa, 2005.
http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309e.pdf

Biyoetik Kurullar İş Başında: Prosedürler ve Politikalar (Kılavuz No. 2), Paris, Fransa, 2006
http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001473/147392e.pdf

Biyoetik. Sorular ve cevaplar [yalnızca Rusça]. Moskova, Rusya Federasyonu, 2006.
http://www.unesco.ru/files/dpcs/shs/Bioethics%20brochure.pdf

2. ÇEVRE ETİĞİ

Enerji etiği. COMEST (Jean Audouze). Paris, Fransa, 1997.
http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001132/113233E.pdf

Su kullanımında en iyi etik uygulamalar. Paris, Fransa, 2004.
http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001344/134430e.pdf

BİYOETİK KURULLARIN EĞİTİLMESİ

Su ve etik. Kurumsal sorunlar. Paris, Fransa, 2004.
http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001363/136353e.pdf

Tedbir İlkesi, Dünya Bilimsel Bilgi ve Teknoloji Etiği Komisyonu (COMEST), Paris, Fransa, Mart, 2005.
http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578e.pdf

3. BİLİM ETİĞİ

İbn-i Sina ve günümüz bilim ve teknoloji etiği. Paris, Fransa, 2004.
http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001344/134475e.pdf

Bilim ve Teknoloji Etiği. Bilim ve etik sınırlarında keşifler. Paris, Fransa, 2006.
http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001454/145409e.pdf

Etik Öğretimi. Dünya Bilimsel Bilgi ve Teknoloji Etiği Komisyonu (COMEST), Paris, Fransa, 2004.
http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001345/134552mb.pdf

Bilim ve Bilimsel Bilginin Kullanımı Bildirgesi. Yirmi Birinci Yüzyıl İçin Dünya Bilim Konferansı: Yeni Bir Taahhüt (Budapeşte, Macaristan, 26 Haziran – 1 Temmuz 1999). [UNESCO ve ICSU – Uluslararası Bilim Birlikleri Konseyi, 1 Temmuz 1999]
http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122938eo.pdf

Bilgi Toplumlarına Doğru, UNESCO Dünya Raporu, Paris, Fransa, 2005.
http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001418/141843e.pdf
[ISBN 92 – 3 204000 – X]

4. TEKNOLOJİ ETİĞİ

Uzay politikası etiği. COMEST (Alain Pompidou), Paris, Fransa, 2000.
http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001206/120681e.pdf

Uzay konaklamalarında astronotlar için yasal ve etik çerçeve. Paris, Fransa, 2005.
http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001397/139752m.pdf

Nanoteknoloji etiği ve politikası. Paris, Fransa, 2006.
http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001459/145951e.pdf

UNESCO Bilim ve Teknoloji Etiği Bölümü

Bilim ve Teknoloji Etiği Bölümü, UNESCO'nun bilim ve teknoloji etiğine, özellikle de biyoetiğe özel önem verdiğinin kanıtıdır. Kurumun orta dönemli hedeflerinden birisi, "bilimsel ve teknolojik gelişme ve sosyal dönüşümlere rehberlik edecek ilkeleri ve etik normları desteklemektir".

Bölümün etkinlikleri arasında, bilim ve teknoloji etiği alanında etkinlik geliştirmeyi planlayan UNESCO'ya üye ülkelere öğretim programları, ulusal etik kurulları, konferanslar ve UNESCO Kürsüleri gibi destek sağlanması bulunmaktadır.

Bölüm, diğer taraftan, Dünya Bilimsel Bilgi ve Teknoloji Etiği Komisyonu (COMEST), Uluslararası Biyoetik Kurulu (IBC) ve Hükümetlerarası Biyoetik Kurulu (IGBC) olmak üzere üç uluslararası etik kurumunun sekreterya işlerini yürütmektedir.

UNESCO
Division of Ethics of Science and Technology
Social and Human Sciences Sector
1, rue Miollis
75732 Paris Cedex 15
Fransa

http://www.unesco.org/shs/ethics

UNESCO