

SPRIEVODCA VEREJNOU DISKUSIOU O ĽUDSKÝCH PRÁVACH A BIOMEDICÍNE



Prijaté Výborom pre bioetiku Rady Európy
na 16. zasadnutí (19. - 21. novembra 2019)

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

**SPRIEVODCA
VEREJNOU DISKUSIOU
O ĽUDSKÝCH PRÁVACH
A BIOMEDICÍNE**

Rada Európy

Za názory vyjadrené v tejto práci
zodpovedá autor (autori) a
nemusia nevyhnutne odrážať
oficiálnu politiku Rady Európy.

Všetky žiadosti týkajúce sa
reprodukcie alebo prekladu celého
tohto dokumentu alebo jeho časti
adresujte Riaditeľstvu pre komunikáciu
(F-67075 Strasbourg Cedex alebo
publishing@coe.int). Všetku ostatnú
korešpondenciu týkajúcu sa tohto
dokumentu adresujte
Generálnemu riaditeľstvu pre
ľudské práva a právny štát,
Oddeleniu bioetiky.

Obálka: Dokumenty a publikácie
Oddelenie výroby
(SPDP), Rada Európy
Foto: Shutterstock
Úprava: Calligramme, Štrasburg

© Rada Európy, december 2020
Vytlačené v Rade Európy

OBSAH

I. Úvod	5
II. Potreba verejnej diskusie	7
Potreba verejnej diskusie vo vzťahu k zdravotníctvu a biomedicíne	7
Prečo je verejná diskusia teraz obzvlášť dôležitá	8
Aspekty, ktoré si zaslúžia osobitnú pozornosť	9
Rýchlosť vývoja	9
Príležitosti pre 'določenie údajov'	10
Nové podmienky prístupu k zdravotnej starostlivosti	10
Nejednoznačnosť regulácie	10
Neistota v súvislosti s rizikami inovácií	11
Vplyv na sociálne normy a otázka spravodlivosti	11
III. Príprava na verejnú diskusiu	13
Dôvody na začatie verejnej diskusie	13
Etické dôvody	14
Prijímanie lepšie informovaných rozhodnutí	14
Hľadanie legitimity	14
Aké sú ciele?	15
Informovanie verejnosti	15
Identifikácia problematických otázok	17
Zhromaždenie dokladovanej informácie o názoroch verejnosti	17
Zvyšovanie participácie	18
Kto by sa mal zapojiť?	18
Zainteresované strany	19
Reprezentatívne skupiny	19
Zapojenie rôznorodých hlasov	20
Kedy je vhodný čas na začatie verejnej diskusie?	21
Včasná verejná diskusia "proti prúdu"	21
Verejná diskusia v súvislosti s tvorbou politiky	22

IV. Efektívna verejná diskusia **23**

Efektívnosť prostredníctvom dizajnu	24
Pridelenie potrebných zdrojov	24
Zmysluplná účasť a spoločný dizajn	26
Dostupnosť a inkluzívnosť	27
Mechanizmy dohľadu	28
Efektívnosť prostredníctvom vykonania	28
Spravodlivosť	29
Súkromie	29
Transparentnosť záujmov	30
Úprimnosť	30

V. Verejná diskusia, na ktorej záleží **31**

Závazok	31
Zodpovednosť	32
Vyhodnotenie	32
Pokračujúca verejná diskusia	33
Ukotvenie verejnej diskusie o bioetike	34

VI. Závery **37**

Dodatok **39**

Príklady verejnej diskusie	39
Bielorusko - Práva a povinnosti lekárov a pacientov v moderných systémoch zdravotnej starostlivosti (právne a etické otázky) (2018)	41
Cyprus - Týždeň informovanosti (2018)	45
Dánsko - Verejná diskusia o budúcnosti systému zdravotnej starostlivosti (2008)	47
Fínsko - Iniciatíva občanov pre parlament (2012)	51
Francúzsko - Verejná diskusia o zákone o bioetike (2018)	53
Nemecko - Verejná diskusia o editácii genómu (2019)	57
Írsko - Verejná diskusia o umelom potrate a zrušení ôsmeho dodatku ústavy (2016)	61
Poľsko - Týždeň ústavy na informovanie a dialóg s občanmi (2018)	63
Portugalsko - Verejná diskusia o konci života (2017)	65
Ruská federácia - Verejná diskusia a jej vplyv na zákon o transplantáciách ľudských orgánov a tkanív (2016)	67
Veľká Británia - Angažovanie verejnosti v oblasti vied o mozgu, závislosti a drog (2007)	71

Pojmy používané v tejto príručke **73**

Vybrané zdroje **75**



I. ÚVOD

Vývoj v oblasti biomedicíny sľubuje zabezpečiť významné benefity pre jednotlivcov, spoločnosť, aj pre budúce generácie. Ich dosahovanie však neraz zahŕňa aj závažné etické a sociálne problémy. Môže totiž spočívať na rozhodnutiach, ktoré sa prijímajú v kontexte vedeckej neistoty a protirečiacich si hodnôt, pričom však môžu mať ďalekosiahle dôsledky. Mnohé biomedicínske objavy majú potenciál spôsobiť hlboké zmeny v sociálnom a ekonomickom prostredí. Môžu spochybniť a potenciálne zmeniť normy, podľa ktorých sa bežne žije. Preto je smerovanie vývoja v oblasti biomedicíny, ako aj spôsob, akým sa rozdeľujú jeho riziká a potenciálne prínosy, predmetom hlbokého verejného záujmu.

Výbor Rady Európy pre bioetiku (DH-BIO) vypracoval túto príručku s cieľom pomôcť členským štátom pri podpore verejnej diskusie v tejto oblasti. Jej cieľom je poskytnúť usmernenie tým, ktorí na seba berú zodpovednosť za iniciovanie alebo podporu verejnej diskusie, ako aj tým, ktorí na ňu reagujú prostredníctvom verejnej politiky. Patria k nim rozhodovacie orgány v členských štátoch, vládni úradníci a verejné orgány, národné etické komisie, vzdelávacie a akademické inštitúcie a iné relevantné organizácie.

Okrem podpory kultúry verejnej diskusie sa v príručke tiež objasňuje, prečo je verejná diskusia taká dôležitá pri riadení oblasti biomedicíny. Zároveň má príručka pomôcť pri identifikovaní vhodných a účinných prístupov podľa konkrétnej témy a okolností. Robí to najmä tým, že nabáda k hlbšiemu zamysleniu nad dôvodmi, cieľmi, účastníkmi a formami verejnej diskusie a zároveň ponúka určité návrhy a príklady. Jej cieľom nie je byť akýmsi manuálom verejnej diskusie, ale skôr odporúčaním, ako k nej pristupovať spôsobom, ktorý môže byť prospešný pre všetkých zúčastnených a v konečnom dôsledku pre celú verejnosť.

V tejto príručke sa používa zastrešujúci pojem "verejná diskusia" na opis diskusných interakcií vo verejnej sfére, prostredníctvom ktorých môžu jednotlivci a skupiny identifikovať, skúmať a riešiť svoje odlišné záujmy vo veciach, ktoré sa potenciálne týkajú všetkých. "Diskusia" sa chápe ako otvorený proces; neočakáva sa, že povedie k výsledku, s ktorým budú všetci súhlasiť.

Existuje nemálo rôznych nástrojov a prístupov, z ktorých mnohé vznikli na základe výskumu v oblasti sociálnych vied alebo v priebehu praktickej tvorby politiky. Každý z nich má svoje výhody aj obmedzenia, o ktorých sa diskutuje v rozsiahlej a neustále pribúdajúcej odbornej literatúre. Viaceré z nich sú ilustrované aj na príkladoch, ktoré sa uvádzajú v tejto príručke a sú ďalej rozpracované vo vybraných prameňoch, uvedených na konci tohto dokumentu.

Cieľom Dohovoru Rady Európy o ľudských právach a biomedicíne (ETS č. 164 "Dohovor z Ovieda") je podporovať ľudské práva, demokraciu a právny štát vo vzťahu k biomedicínskej vede a praxi medicíny. Článok 28 dohovoru ukladá členským štátom povinnosť ponúknuť členom verejnosti možnosť uplatniť svoj názor v oblasti biomedicíny. Hovorí sa v ňom:

"Zmluvné strany tohto dohovoru sa postarajú o to, aby základné otázky, ktoré prináša vývoj biológie a medicíny, boli predmetom primeranej verejnej diskusie, a to najmä z hľadiska príslušných medicínskych, sociálnych, ekonomických, etických a právnych dôsledkov, a aby možné uplatňovanie výsledkov tohto vývoja bolo predmetom primeraných konzultácií."

Podpora verejnej diskusie v zmysle článku 28 Dohovoru z Ovieda má tieto ciele:

- ▶ zvyšovanie povedomia verejnosti, najmä podporou šírenia informácií, názorov a stanovísk;
- ▶ podpora diskusie vo verejnej sfére medzi rôznymi aktérmi, skupinami a jednotlivcami, vrátane tých, ktorí môžu byť zraniteľní alebo znevýhodnení;
- ▶ konzultovanie s verejnosťou, vrátane cieľových skupín, a tým zohľadňovanie ich záujmov a chápania, s cieľom prijímať informované rozhodnutia o príslušných politikách.



II. POTREBA VEREJNEJ DISKUSIE

Vývoj v biomedicíne sa potenciálne týka každého a jeho dôsledky môžu byť ďalekosiahle. To implicitne nastoľuje otázky verejného záujmu. Verejná diskusia sa môže stať dôležitým zdrojom informácií a názorov, keď sa majú stanoviť vhodné normy a východiská pre vypracovanie primeraných spôsobov riadenia. Verejná diskusia môže užitočne rozšíriť základ pre hodnotenie nových výsledkov vývoja, ktorých dôsledky sú nejasné.

Normy a spoločné princípy, ktoré vznikajú z takejto účasti, sú aj zdrojom verejnej morálky. Dobré zdôvodnené normy môžu účinnejšie zvýšiť dôveru verejnosti voči riadeniu. Kľúčovou funkciou verejnej diskusie je priniesť robustnejší základ pre rozhodovanie a zároveň pomôcť identifikovať problematické otázky, ktoré si môžu vyžadovať odpoveď z pohľadu verejnej politiky.

Verejná diskusia môže posilniť úlohu občanov pri riadení danej spoločnosti. Môžeme teda povedať, že verejná diskusia je diskusia, ktorá prebieha verejne, s verejnosťou a pre verejnosť.

- ▶ Verejná diskusia je dôležitá pre dôveru verejnosti voči riadeniu a tvorbe politik.
- ▶ Verejná diskusia zvyšuje legitimitu a podporu eticky náročného rozhodovania.

POTREBA VEREJNEJ DISKUSIE VO VZŤAHU K ZDRAVOTNÍCTVU A BIOMEDICÍNE

Charakteristiky biomedicínskeho vývoja a spôsoby, akými ovplyvňuje životy ľudí a širší spoločenský kontext, ho odlišujú od mnohých iných druhov technických alebo organizačných zmien. Majú osobitný vplyv na ľudské práva, pretože často vzbudzujú obavy, ktoré sa týkajú integrity, dôstojnosti, autonómie, súkromia, spravodlivosti, rovnosti a nediskriminácie medzi ľuďmi.

Vývoj v oblasti biomedicíny si často vyžaduje dlhodobé strategické záväzky, ktoré vyvolávajú otázky ohľadom kolektívnych hodnôt, cieľov a vízií "dobrého života", vrátane otázok o tom, ako by sa mali získané benefity rozdeľovať v danej spoločnosti. Riadenie, ktoré sa usmerňuje iba politickou ideológiou alebo ktoré berie do úvahy len obmedzené technické otázky, ako sú napríklad potenciálny prínos alebo škodlivosť liečby, alebo ktoré reaguje len na existujúce preferencie, nemusí byť schopné tieto širšie a ďalekosiahlejšie otázky primerane riešiť.

Vzhľadom na jeho potenciálny vplyv na život jednotlivých osôb je dôležité, aby členovia verejnosti boli informovaní o vývoji v oblasti biomedicíny a aby mohli formulovať, komunikovať a vyjadrovať svoje názory. Je to dôležité, pretože to umožňuje verejnosti podieľať sa na tvorbe politik a stratégií pre danú spoločnosť a na budovaní kompetencií jednotlivcov prijímať informované rozhodnutia o vlastnom zdraví a blahobyte. Rovnako významné je, aby tvorcovia politik poznali rôzne názory a rozdielne hodnoty verejnosti, aby na ne mohli reagovať.

- ▶ Verejná diskusia prispieva k zodpovednému uplatňovaniu výsledkov biomedicínskeho vývoja a nových technológií v zdravotníctve.
- ▶ Dlhodobé dôsledky biomedicínskeho vývoja a nových technológií pre jednotlivcov a pre budúcnosť spoločnosti si vyžadujú demokraticky podložené rozhodnutia, ktoré sú informované spoločnými hodnotami a demonštrujú dodržiavanie ľudských práv.

PREČO JE VEREJNÁ DISKUSIA TERAZ OBZVLÁŠŤ DÔLEŽITÁ

Štruktúra sociálnych vzťahov a spôsob, akým si ľudia vymieňajú informácie, vytvárajú kolektívne názory a ovplyvňujú verejné rozhodnutia, prešli v dvadsiatom prvom storočí výraznou zmenou, a to aj vďaka novým informačným technológiám, ktoré viedli k novým spôsobom sociálnej interakcie.

V niektorých prípadoch regulačné rámce, ktoré sa zaoberajú rizikami, účinkami a spoločenskými dôsledkami, neexistujú alebo nedržia krok s technickým vývojom. Mnohé technológie sa neustále vyvíjajú, čo vedie k aplikáciám, ktoré sa nemusia predvídať. Môže byť ťažké ich definovať, a preto sa môžu ocitnúť mimo existujúcich regulačných rámcov.

Vývoj v biomedicíne, najmä vývoj nových technológií, je často zložitý; uskutočňuje sa v spoločensky a kultúrne definovaných podmienkach a zahŕňa nielen nové možnosti, ale aj neistoty a nejasnosti. Veľmi často sú benefity spočiatku zjavnejšie ako riziká a vedľajšie účinky, ktoré sa nedajú vždy predvídať. Tieto riziká a vedľajšie účinky sa často objavajú až na základe praktických skúseností. V čase, keď sa stanú zjavnejšími, môže byť už neskoro na zmenu smerovania daného vývoja.

Zodpovedný prístup k biomedicínskym inováciám uznáva povinnosť predvídať a informovať verejnosť o vývoji, ktorý by mohol mať zásadný vplyv na život jej členov a na danú spoločnosť, a zapojiť ju do rozhodovania o prijateľnom výsledku. Napríklad o tom, ako a za akých okolností používať novú technológiu. Verejná diskusia môže pomôcť preskúmať hodnoty a zásady, ktoré sú základom rôznych reakcií na vývoj v oblasti biomedicíny, takže v prípade, keď sa objavajú nepredvídané dôsledky, tvorcovia politik môžu byť lepšie pripravení na ich riešenie.

Éra masového prístupu k digitálnym informačným technológiám, napriek zjavným benefitom, žiaľ, podnietila rozdelenie spoločnosti. Umožnila šírenie dezinformácií, rozdelila spoločnosť a podnietila samo-sa-podporujúce diskusie vnútri homogénnych skupín. Podporila netoleranciu voči kritike a ospravedlnila odmietanie dôkazov v prospech názoru. Podpora verejnej diskusie, v ktorej sa môžu protichodné názory navzájom spochybňovať, spolu s využitím nástrojov na uplatnenie dôkazov, je dôležitou protívahou takéhoto vývoja.

Je osobitne dôležité, aby sa záujmy nehodnotili len na základe agregovaných názorov v prostredí, ktoré poskytuje len málo príležitostí na spochybnenie alebo zodpovednosť, akým sú sociálne médiá. Bez inkluzívnej diskusie existuje reálne riziko, že hlasy osôb v zraniteľnom postavení sa budú prehliadať, a to až do takej miery, že sa nebudú môcť domáhať ochrany, ktorú im poskytujú ich ľudské práva.

- ▶ Technický vývoj v oblasti biomedicíny môže prebiehať rýchlo a môže predstavovať výzvy pre zákonodarcov aj pre zdravotníckych pracovníkov.
- ▶ Nové platformy sociálnej interakcie môžu v segregovaných komunitách vytvoriť polarizovanú diskusiu o otázkach, ktoré by si zaslúžili širšiu a inkluzívnejšiu reflexiu.
- ▶ Bez úsilia o podporu verejnej diskusie môžu byť hlasy marginalizovaných a zraniteľných skupín potlačené alebo prehliadané.



Nemecko, 2019: Rýchlo sa rozvíjajúca technológia editovania génov CRISPR-Cas9 bola identifikovaná ako bioetický problém, ktorý je veľmi vhodné riešiť prostredníctvom verejnej diskusie. A to tak s cieľom zvyšovania povedomia, ako aj mapovania rizík a prínosov. Nemecko je jednou z krajín, ktoré zorganizovali širokú verejnú diskusiu o tejto problematike; pozri príklad z Nemecka - iniciatíva "Genómová chirurgia v spoločenskom diskurze" (*nem.* Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs) v roku 2019 – v Prílohe.

ASPEKTY, KTORÉ SI ZASLÚŽIA OSOBITNÚ POZORNOSŤ

Niektoré pokroky v biomedicíne majú dôsledky pre ľudské práva, ktoré vyvolávajú špecifické etické otázky a robia ich obzvlášť náročnými.

Verejná diskusia môže byť osobitne dôležitá v súvislosti s pokrokmí biomedicíny, ktoré majú hlboký vplyv na spoločnosť i jednotlivcov, môžu sa vymykať existujúcim regulačným rámcom, môžu sa spájať s neznámymi rizikami, mať nepredvídateľný vplyv na spoločnosť alebo sa neprimerane dotýkať určitých skupín.

Rýchlosť vývoja

Rýchlosť vývoja môže zapríčiniť právne medzery. Môžu vzniknúť v dôsledku ťažkostí, s ktorými sa zákonodarcovia stretávajú pri posudzovaní dôsledkov nových aplikácií v rýchlo sa rozvíjajúcich technologických oblastiach a pri tvorbe právnych predpisov. To môže spôsobiť neistotu pre všetkých zainteresovaných.

Pri zavádzaní noviniek, s ktorými nie sú dlhodobé skúsenosti a pri ktorých je neistota o ich dôsledkoch alebo vplyve, je potrebná širokospektrálna etická úvaha s cieľom stanoviť dlhodobú stratégiu kontroly ich používania v rámci spoločensky prijateľných hraníc.

- Verejná diskusia môže byť dôležitým zdrojom na definovanie vhodných štandardov a poskytnúť odporúčania na vypracovanie vhodnej regulácie.

Príležitosti pre ‚dolovanie údajov‘

Využitie digitálnych technológií vytvára príležitosti na dolovanie údajov (*angl.* data mining). V kombinácii s novými biomedicínskymi technológiami to vo viacerých smeroch môže predstavovať problém ochrany súkromia a autonómie jednotlivých osôb. Môže byť pre nich ťažké porozumieť zložitým tokom údajov, ktoré sa ich týkajú, ako aj informovane rozhodovať o tom, ako sa tieto informácie použijú alebo rozšíria, a teda uplatňovať svoju autonómiu.

Biomedicínske inovácie čoraz viac závisia od prístupu k rozsiahlym a podrobným súborom údajov, ktoré často pochádzajú z rozličných zdrojov. Kombinácia veľkého množstva údajov z odlišných zdrojov môže umožniť spätnú identifikáciu danej osoby.

- Veľký objem a rozmanitosť údajov a možnosti ich dolovania v prípadoch mnohých biomedicínskych technológií si vyžadujú primeranú ochranu súkromia, informovanie verejnosti a verejnú diskusiu o rizikách i možnostiach, ktoré tu moderné technológie ponúkajú.

Nové podmienky prístupu k zdravotnej starostlivosti

Hoci biomedicínske inovácie môžu znížiť riziko ochorenia alebo zmierniť jeho symptómy, môžu zároveň vyžadovať, aby ľudia prijali nové podmienky na poskytnutie zdravotnej starostlivosti. Napríklad genetické testovanie môže v budúcnosti zahŕňať vytváranie štandardizovaných alebo aj úplných súborov genomických údajov a prístup k určitým službám môže znamenať, že všetky získané údaje sa uložia. Uchovávanie údajov o genóme danej osoby zároveň znamená ukladanie poznatkov, ktoré by s narastajúcim vedeckým poznaním mohli poskytnúť informácie o predispozícii k chorobám alebo dokonca k určitému správaniu. Odmietnutie alebo neumožnenie vytvárania takýchto údajov môže zároveň znamenať vyradenie sa daného jednotlivca z poskytovania príslušných zdravotníckych služieb, čím by sa mohol pripraviť o prístup k najlepšej dostupnej štandardnej starostlivosti.

- Dôsledky zavádzania nových medicínskych technológií môžu vytvoriť nové podmienky pre poskytovanie zdravotnej starostlivosti. To si vyžaduje širokú verejnú diskusiu s cieľom stanoviť spravodlivé a primerané normy.

Nejednoznačnosť regulácie

Biomedicínsky vývoj dokáže rozostriť a spochybníť normatívne hranice. Môže sa rýchlo preniesť z jednej oblasti využitia do inej, kde môžu platiť iné predpisy. Môže tiež spôsobiť nejednoznačnosť pri uplatňovaní existujúcich regulačných opatrení. Napríklad v tom, či dané využitie je medicínske alebo nie, alebo, či ide v danom prípade ide terapiu alebo o neterapeutické vylepšenie.

Napríklad, keď sa na trh uvádzajú pomôcky (prístroje) na iné ako na medicínske účely, nepovažujú sa za zdravotnícke pomôcky (prístroje). Preto sa môžu ocitnúť mimo pôsobnosti existujúceho nariadenia o zdravotníckych pomôckach. Príkladom technológie, ktorá produkuje výsledky s takýmto nejednoznačným statusom, je genetické testovanie realizované priamo pre spotrebiteľa, pri ktorom sa informácie o genetickej predispozícii

s potenciálnym zdravotným významom poskytujú mimo kontextu zdravotnej starostlivosti a bez náležitého poradenstva.

- ▶ Keď sa nové technológie majú uplatniť v nových oblastiach, verejná diskusia môže zvýšiť povedomie o súvisiacich neistotách a napomôcť nájdeniu vhodného rámca na ich využitie.

Neistota v súvislosti s rizikami inovácií

Biomedicínske inovácie môžu byť spojené s rizikami, ktoré sú predvídateľné alebo nepredvídateľné. Pri niektorých z nich môžu existovať značné oblasti neistoty, kde sa nedá spoľahlivo určiť povaha možných rizík alebo kde nie je jasné, ako ich opísať alebo vyhodnotiť. V takýchto situáciách môže byť vhodnou reakciou rozšírenie hodnotenia prichádzajúcich biomedicínskych technológií. To môže zahŕňať aj zohľadnenie rozdielnych perspektív, hodnotenie existujúcich alternatív či posúdenie aspektu nezvratnosti (ireverzibility).

- ▶ Verejná diskusia môže pomôcť vyniesť na povrch rozličné dôsledky a nepredvídané následky a môže tiež odhaliť rozdiely v tom, ako ich hodnotia rôzni ľudia.

Vplyv na sociálne normy a otázka spravodlivosti

Uplatnenie výsledkov biomedicínskeho pokroku môže viesť k hlbokým zmenám sociálnych noriem. Takéto účinky sa pri zavádzaní nových technológií v zdravotníctve nemuseli vopred predpokladať. Môže to však mať aj ďalšie dôsledky pre prístup rôznych skupín obyvateľstva k zdravotnej starostlivosti.

Napríklad zavedenie prenatálnej diagnostiky ako rutinného vyšetrenia v kombinácii so zjednodušenými metódami vykonania umelého potratu viedlo v niektorých spoločnostiach k výraznému zníženiu počtu detí narodených s Downovým syndrómom. Zvýšenie prístupu k týmto technológiám môže mať potenciálne významný vplyv na očakávania tehotných žien, ako aj zvýšiť riziko marginalizácie osôb s Downovým syndrómom. Nerovnosť v prístupe k výhodám inovácií môže tiež zhoršiť a prehĺbiť existujúce sociálne a globálne nerovnosti a mať negatívny vplyv na jednotlivcov aj dané spoločnosti.

- ▶ Existujú dobré dôvody na zapojenie verejnosti do diskusie o biomedicínskom pokroku, ktorý môže viesť k zmenám spoločenských noriem a pri ktorom existujú riziká zvyšovania nerovností a marginalizácie určitých skupín spoločnosti.
- ▶ Verejná diskusia môže pomôcť nájsť vhodné a prijateľné mechanizmy na ochranu menšín a zabezpečenie rovnosti v prístupe k biomedicínskym inováciám.



III. PRÍPRAVA NA VEREJNÚ DISKUSIU

Zamyslenie sa nad existujúcim okruhom otázok pred začatím verejnej diskusie môže pomôcť identifikovať prístup, ktorý najlepšie naplní záujmy všetkých účastníkov. Pochopenie toho, ktoré prístupy budú pravdepodobne najvhodnejšie a najúčinnnejšie v každom konkrétnom prípade, je zrejme najzásadnejším problémom pre tvorcov politik a iných, ktorí by chceli iniciovať verejnú diskusiu.

V tejto časti príručky sa identifikujú štyri kľúčové okruhy na pomoc tým, ktorí sa pripravujú na verejnú diskusiu, keď zvažujú, aké aktivity a prístupy sú najvhodnejšie v daných podmienkach. Často sa ukáže vhodné použiť kombináciu viacerých metód a vykonať viac ako len jeden druh aktivity. Najvhodnejší prístup nemusí nevyhnutne slúžiť cieľom jednej skupiny zúčastnených strán; rôzni účastníci budú mať rozdielne dôvody na účasť v danej diskusii a môžu dúfať v jej odlišné výsledky.

DÔVODY NA ZAČATIE VEREJNEJ DISKUSIE

Pravdepodobne prvá otázka pre tých, ktorí uvažujú o začatí verejnej diskusie, sa týka dôvodov, ktoré ich k tomu vedú. Organizátorom aj účastníkom prospieva, ak sa tieto dôvody jasne uvedú.

Nevyhnutne bude existovať viac ako len jeden dôvod pre danú iniciatívu. Uvažovanie o povahe a vyvážení daných dôvodov môže napomôcť určiť, aké prístupy by boli vhodné. Aktivity verejnej diskusie by sa nikdy nemali uskutočniť bez predchádzajúceho dôkladného zváženia, iba na základe vyplnenia akéhosi "zaškrťavacieho" zoznamu, pretože to zrejme nebude slúžiť záujmom nikoho zo zúčastnených a mohlo by to dokonca viesť k nedôvere verejnosti.

Etické dôvody

Jedným z dôvodov na začatie verejnej diskusie môže byť aj principiálny záväzok zapojiť do riadenia biomedicínskeho vývoja tých, ktorých sa jeho výsledky potenciálne dotýkajú. Pritom sa uznáva, že všetky hlasy majú právo na vypočutie. V prípade pokroku v biomedicíne sa okruh potenciálne ovplyvnených osôb rozširuje na celú spoločnosť.

Vývoj v biomedicíne, ktorý sa dotýka ľudských práv alebo spochybňuje implicitné spoločenské normy, je pravdepodobne ten, kde je verejná diskusia nielen žiaduca, ale z morálneho a v niektorých oblastiach aj z právneho hľadiska nevyhnutná.

- ▶ Má sa zväziť, či daný pokrok v biomedicíne má vplyv na ľudské práva.



Nemecko, 2019: Verejná diskusia "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" („Genómová chirurgia v spoločenskom diskurze“) je dobrým príkladom celého radu aktivít, podniknutých z etických dôvodov.

Prijímanie lepšie informovaných rozhodnutí

Dobré rozhodovanie si vyžaduje zváženie širších otázok týkajúcich sa vízie a hodnôt, na ktoré nie sú technickí experti vždy schopní primerane odpovedať. Odborné poradenstvo má často len obmedzený rozsah a otázky, ktoré sa týkajú uplatnenia výsledkov nového vývoja, nie sú nevyhnutne ani tak technickými, ako skôr morálnymi a politickými otázkami.

Technické otázky by sa mohli týkať toho, či je zavedenie novej technológie bezpečné, užitočné alebo hospodárne. Jej iniciátor však môže chcieť bližšie preskúmať, či sa prípadné riziko môže považovať za sociálne alebo morálne prijateľné, a tiež, kto by bol oprávnený o tom rozhodnúť.

- ▶ Je užitočné klásť otázky spôsobom, ktorý môže konštruktívne spochybniť odborné predpoklady či domnienky. Formulovanie otázok, ktoré sa majú riešiť, môže odhaliť alebo zahrnúť základné hodnoty.
- ▶ Konzultovanie verejnosti môže pomôcť pri hromadnom (*angl.* crowdsourcing) získavaní vstupov od odborníkov alebo pri identifikácii hľadísk, ktoré sa nemusia vyskytovať v hlavnom prúde (uvažovania).

Hľadanie legitimacy

Ďalším dôvodom, prečo by tvorcovia politik mohli chcieť iniciovať verejnú diskusiu, je snaha získať legitimitu pre rozhodnutia o implementácii výsledku vývoja, ktorý vyvoláva nové alebo nezvyčajné otázky, o ktorých sa predtým nediskutovalo. To sa môže objaviť aj neskôr ("po prúde" času), ak sa technológia objavila rýchlo alebo ak existuje tlak na prenos novej technológie z iných národných prostredí.

V situácii, keď tvorcovia politiky navrhujú zaviesť do praxe nový, kontroverzný výsledok biomedicínskeho vývoja, môže iniciovanie verejnej diskusie pomôcť informovať verejnosť, posúdiť prijateľnosť zavádzanej veci a kde je to vhodné, pripraviť pôdu pre jej implementáciu.

- ▶ Je vždy potrebné zväziť potrebu informovania verejnosti o navrhovanom zavedení nového výsledku vývoja v oblasti biomedicíny do praxe, ako aj úroveň informovanosti a jeho akceptácie zo strany verejnosti, ktoré by poskytli záruku, že rozhodnutia o jeho implementácii budú mať širokú spoločenskú podporu.



Francúzsko, 2018: V národnej legislatíve existuje ustanovenie, ktoré vyžaduje verejnú diskusiu pri pravidelnej novelizácii právnych predpisov v oblasti bioetiky, a to v každom prípade pri každej päť rokov. Naposledy sa tak stalo prostredníctvom rozsiahlej verejnej diskusie s názvom „Valné zhromaždenie“ (franc. "États généraux") v roku 2018.



Ruská federácia, 2016: V Ruskej federácii existuje dlhodobá prax diskusie návrhov zákonov na úrovni štátnych orgánov a prostredníctvom verejnej diskusie na rôznych miestach. Názory verejnosti sa zbierajú aj prostredníctvom internetového portálu. V roku 2016 sa uskutočnila diskusia o zmenách zákona "o transplantácii ľudských orgánov a tkanív". Táto diskusia stále prebieha.

AKÉ SÚ CIELE?

Po objasnení dôvodov na začatie verejnej diskusie sa nasledujúci súbor otázok týka konkrétnych cieľov verejnej diskusie: aké sú jej očakávané výsledky, aký prínos sa od nich očakáva – a pre koho? Aj v tomto prípade môže existovať viac ako jeden cieľ a rôzne zapojené strany môžu z nej získať odlišné benefity.

Informovanie verejnosti

Cieľom zapojenia verejnosti môže byť informovanie o novinkách v biomedicíne, podnietenie diskusie či vytvorenie základov pre budúce konzultácie alebo účasť, prípadne začatie dialógu, ktorý by v budúcnosti mohol informovať tvorbu politiky. Mohlo by sa tiež dosiahnuť lepšie angažovanie sa verejnosti vo všeobecnosti.

Verejná diskusia by nemala byť len o vzdelávaní verejnosti o biomedicíne, ale aj o skúmaní interakcie medzi vývojom v oblasti biomedicíny a spoločenským chápaním a hodnotami. Uvedenie diskusie do týchto podmienok napomáha vyrovnáť nerovnováhu vedomostí a moci, ktorá môže vzniknúť pri vzájomnej interakcii verejnosti s odborníkmi alebo úradníkmi.

Vo väčšine krajín zohrávajú dôležitú úlohu pri upevňovaní vedomostí a šírení informácií médiá. Tak je to aj v prípade informovania o pokrokoch v biomedicínskom výskume, liečebných metódach, biomedicínskych technológiách a ich aplikáciách, pri otvorenej prezentácii týchto poznatkov vo vzťahu k aktuálnym udalostiam a problémom, ako aj pri výbere, organizovaní a ďalšej práci s novými informácií a odbornými poznatkami.

Slobodná tlač zohráva v spoločnosti veľmi dôležitú úlohu (ako "štvrtá moc"). Umožňuje odhaľovať manipuláciu s informáciami, spochybňovať doterajšie ortodoxie a tiež hodnotiť nové poznatky. Verejné médiá svojím pôsobením zasahujú veľký počet ľudí, ale často sa vnímajú ako spravodajstvo z určitého "uhla pohľadu" a ako snaha mobilizovať emocionálne reakcie. Môžu byť zodpovedné za "humbuk" okolo nového výsledku biomedicínskeho vývoja alebo za skresľovanie skutočnej miery technickej neistoty. Napriek tomu sa ich úloha, ako dôležitého informačného kanála, ktorý je nevyhnutný na zapojenie verejnosti, nesmie podceňovať.

Sociálne siete môžu podporovať a rozširovať funkciu verejných médií, ale keďže vytvárajú sebareferenčné "informačné bubliny" alebo "komory ozveny", môžu rovnako účinne posilňovať predsudky a dezinformácie, ba dokonca šíriť dezinformácie. Ďalším obmedzením je, že nie všetci majú prístup k rovnakým informáciám, keďže diskusné skupiny na sociálnych sieťach sú zvyčajne určené len pre členov.

Výskumní pracovníci v biomedicíne môžu zohrávať dôležitú úlohu pri komunikácii o výsledkoch biomedicínskeho vývoja smerom k verejnosti. Výmena informácií medzi nimi a verejnosťou pomáha posilňovať dôveru verejnosti voči vede, im samým zas realizovať výskum s ohľadom na záujmy a hodnoty spoločnosti. Odborníci však často potrebujú na komunikovanie o svojej práci s neodborníkmi osobitnú prípravu. Komunikáciu s verejnosťou (napríklad rozhovory pre bežnú tlač) možno považovať aj za súčasť povinností výskumných pracovníkov, najmä, ak je ich práca financovaná z verejných zdrojov. Môže byť aj podmienkou na udelenie grantu. Včasné a priebežné informovanie o výskume možno okrem iného dosiahnuť financovaním a propagáciou seminárov, vytváraním webových stránok a tvorbou vzdelávacích materiálov pre školy.

- ▶ Vždy sa majú zväziť konkrétne potreby verejnosti vo vzťahu k poskytnutiu informácií, ako aj úlohy rôznych aktérov ako poskytovateľov informácií; osobitná pozornosť sa má venovať rastúcej úlohe, ktorú pri zvýšení povedomia verejnosti a vnímaní výsledkov biomedicínskeho vývoja zohrávajú sociálne siete.
- ▶ Zapojenie výskumných pracovníkov a informačných médií môže prispieť k posilneniu kultúry dôvery voči vede a technológii.
- ▶ Vždy sa má zväziť, ako by výskumní pracovníci a tvorcovia politik mohli spolupracovať s médiami s cieľom povzbudiť a podporiť objektívnu prezentáciu faktických informácií, ako aj triezvu kritiku dôkazov a názorov, pochádzajúcich z rozličných zdrojov.



Bielorusko, 2018: V rámci verejnej diskusie na tému "Práva a povinnosti lekárov a pacientov v moderných systémoch zdravotnej starostlivosti (právne a etické otázky) (2018-2019)" bolo hlavným cieľom informovať pacientov o ich právach a pripomenúť lekárom ich zodpovednosť, vrátane povinnosti poznať nové právne predpisy a etické prístupy.



Francúzsko, 2018: V rámci francúzskeho projektu "États généraux" boli médiá uznané za kľúčového aktéra a pred verejnou diskusiou sa uskutočnilo školenie pre pracovníkov médií s cieľom podporiť vyvážené spravodajstvo o vybraných témach a ich etických dôsledkoch.



Cyprus, 2018: Počas cyperského týždňa informovanosti o domovoch pre seniorov bol na základe verejnej diskusie pripravený Etický kódex pre novinárov a masmédiá s cieľom poskytnúť novinárom usmernenia pre informovanie o rôznych aspektoch starostlivosti o starších ľuďoch.



Nemecko, 2019: V rámci diskusie "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" sa v roku 2019 uskutočnili dva vzdelávacie semináre, na ktorých sa novinári a redaktori stretli s vedcami z oblasti biológie, medicíny, etiky a práva, aby pochopili problém editácie genómu z viacerých hľadísk. Cieľom bolo podporiť patrične informované mediálne pokrytie tejto témy.

Identifikácia problematických otázok

Jedným z dôležitých aspektov zapojenia verejnosti je identifikácia problematických otázok. Môže ísť o otázky, ktoré odborníci a tvorcovia politik predpokladajú a chcú ich podrobnejšie preskúmať, alebo aj o neočakávané otázky, ktoré sa objavajú, keď ľudia začnú uvažovať o výsledkoch biomedicínskeho pokroku.

Včasná diskusia o týchto výsledkoch môže pomôcť, aby sa takéto otázky predvídali ešte predtým, než sa zafixujú na protichodných pozíciách a bude ich ťažké riešiť. Môže umožniť, aby sa dané otázky riešili z hľadiska potrebného času či nákladov efektívnejšie, napríklad prispôbením dizajnu samotných technológií ako aj ciest ich zavedenia do praxe.

- ▶ Riešenie problematických otázok už v počiatočnom štádiu môže tvorcom politik a výskumným pracovníkom priniesť istotu, že ich ciele sa budú širšie akceptovať.
- ▶ Identifikácia problematických otázok môže zlepšiť šance na úspešnú implementáciu nových výsledkov biomedicínskeho vývoja.



Fínsko, 2012: V roku 2012 bola zriadená oficiálna internetová stránka, na ktorej môže verejnosť klásť otázky, ktoré ju znepokojujú, upozorňovať na nich zákonodarcov a dosiahnuť ich automatické prerokovanie v parlamente, pokiaľ viac než 50.000 občanov podpíše príslušnú online petíciu.

Zhromažďovanie dokladovaných informácií o názoroch verejnosti

Dôležitým cieľom aktivít verejnej diskusie je zhromažďovať overené informácie o rozsahu a obsahu názorov verejnosti, ako podkladu pre informované rozhodovanie.

Je dôležité vedieť, do akej miery tieto informácie reprezentujú informované závery - a do akej miery sú vyjadrením určitých základných presvedčení alebo hodnôt. Môže byť tiež dôležité vedieť, z čoho tieto názory vychádzajú (napríklad z technických znalostí alebo z náboženskej viery), nakoľko sú zakorenené na protichodných pozíciách, a tiež, akým spôsobom a z akých dôvodov sa môžu v budúcnosti meniť.

Má sa vždy zvážiť, aký druh overených informácií bude relevantný pre pochopenie názorov verejnosti (napr. kvantitatívne alebo kvalitatívne) a ako sa odôvodní použitie týchto informácií. Napríklad, observačný výskum, ako je analýza sociálnych sietí, môže síce byť nákladovo efektívny, ale má určité obmedzenia, pokiaľ ide o jeho informatívnu hodnotu, a to vzhľadom na chýbajúcu kontrolu nad informáciami, ako aj na sociálnu dynamiku, ktoré tu prichádzajú do úvahy.

- ▶ Interakcia s verejnosťou poskytuje príležitosť na zhromaždenie overených informácií o názoroch, ktoré sú v nej prítomné, s cieľom potvrdiť alebo spochybniť tvrdenia o rozsahu, obsahu a (prípadnej) vyváženosti názorov na určitú tému.

- Určité formy interakcie s verejnou obcou môžu pomôcť odhaliť základy, na ktorých sú založené názory verejnosti, ako aj preskúmať fakty a presvedčenia, ktoré ich ovplyvňujú.

Zvyšovanie participácie

Cieľom verejnej diskusie môže byť zapojenie verejnosti do rozhodovania, napríklad s cieľom ovplyvniť vypracovanie rozličných politík, alebo jej účasti na zodpovednom riadení nových technológií prostredníctvom monitorovacích alebo hodnotiacich aktivít.

Účast' verejnosti má viacero výhod vrátane zvýšenej legitimity v dôsledku jej zastúpenia a zabezpečenia súladu so spoločenskými hodnotami. Je však dôležité pochopiť vzťah medzi členmi verejnosti zapojenými do diskusie – a širšou verejnou obcou, o ktorej záujmy tu vlastne ide (pozri nasledujúcu časť "Kto by sa mal zapojiť?").

- Vždy sa má zvážiť vytvorenie príležitostí pre účasť verejnosti alebo pre jej zapojenie do rozhodovacích procesov (napr. v štádiu mapovania možností rozličných politík), ako aj budovanie kapacít a podpora príležitostí na jej účasť na zodpovednom riadení (napr. patientske panely).



Francúzsko, 2018: Cieľom francúzskej národnej konzultácie ("États généraux") bolo zapojenie čo najširšej verejnosti do verejnej diskusie o bioetických témach, ktorá vyúsťovala do legislatívneho procesu. Široké pokrytie v médiách, webová stránka, ktorá umožňovala účasť verejnosti, a využívanie regionálnych fór na verejnú diskusiu vytvorili dobré príležitosti na účasť a pomohli vybudovať kapacity na ďalšiu diskusiu.

KTO BY SA MAL ZAPOJIŤ?

Osobou, ktorá sa považuje za člena "verejnosti", môže byť ktokoľvek, kto primárne nekoná ako zástupca politickej moci alebo príslušnej profesie. V tomto zmysle bude otázka, kto tvorí verejnú obcou, závisieť od danej problematiky a od toho, aký druh záujmu a vzťahu k tejto problematike jednotlivé osoby majú. Prítom tá istá osoba môže mať ako člen verejnosti súčasne osobný aj spoločenský záujem, prípadne aj záujem v dôsledku svojich pracovných skúseností alebo svojej oblasti profesionálneho záujmu.

Neexistuje jediná, komplexná, homogénna a nemenná "verejnú obcou". Je dôležité, kto sa skutočne zúčastňuje na verejných diskusiách, najmä, ak niektorí z tých, ktorí by sa ich chceli zúčastniť, to nemôžu urobiť. Pri uvažovaní o verejnej diskusii je dôležité zvážiť, kto by sa mal do nej zapojiť, aké záujmy by mohol zastupovať a či existujú prekážky pre účasť osôb z určitých skupín.

Hovoriť o "verejnosti" môže často naznačovať homogenitu, zatiaľ čo v skutočnosti všetky spoločnosti zahŕňajú najrozličnejšie sociálne záujmy a perspektívy. Nie všetky problémy sa v rovnakej miere dotýkajú záujmov všetkých, ale každý má právo sa vo verejnej diskusii vyjadriť.

Niektoré skupiny, napríklad tvorené účastníkmi otvorených konzultácií alebo verejných diskusií organizovaných bez cieľených pozvánok, sa môžu vytvárať aj samé. Pri verejných diskusiách, ktoré sa organizujú na pozvanie, najmä tých, ktorých cieľom je získať informácie o názoroch verejnosti, môžu často byť ich účastníkmi osoby zo starostlivo vytváraných vzoriek populácie na základe demografických informácií a pomocou zavedených metodík sociálnych vied.

- Relevantné skupiny verejnosti sa vytvoria okolo konkrétneho problému; niektorí budú chcieť presadzovať svoje záujmy, kým iných bude potrebné aktívne vyhľadať a vyvinúť potrebné úsilie, aby sa zapojili.

Zainteresované strany

Cieľovou skupinou môžu byť osoby, ktoré majú na veci priamy záujem. Často sa označujú ako zainteresované strany (*angl.* stakeholders). Názory takýchto osôb budú iste vo verejnej diskusii o výsledkoch vývoja v oblasti biomedicíny relevantné. Avšak týmito výsledkami môžu byť nepriamo ovplyvnené aj mnohé ďalšie osoby. V rozsahu, v akom vývoj v biomedicíne potenciálne transformuje existujúce možnosti pre všetkých, má každý nejaký záujem, a je preto aj "zainteresovanou stranou".

Má sa uvážiť, ako by sa mali zastupovať záujmy tých, ktorí sú potenciálne daným problémom ovplyvnení s malým dopadom ale vysokou frekvenciou, ako aj tých, ktorí sú ovplyvnení s veľkým dopadom ale nízkou frekvenciou. Títo ľudia tiež môžu byť v čase a priestore značne vzdialení od počiatkovej implementácie daného biomedicínskeho výsledku.

- Vo vzťahu k vývoju v oblasti biomedicíny je každý potenciálne zainteresovanou stranou. Je potrebné venovať pozornosť identifikácii alebo mapovaniu spektra rozličných záujmov a rozdielnych účinkov (tohto vývoja).
- Je dôležité sa vyhnúť nespravodlivému uprednostňovaniu názorov len určitých zainteresovaných strán. Je vždy potrebné rozpoznať tých, ktorých sa daný problém týka priamo, aj tých, ktorých sa týka nepriamo.
- Zvýšené zastúpenie znevýhodnených skupín môže byť žiaduce, aby sa zabezpečilo, že ich hlasy budú vo verejnom priestore počuť.
- Je dôležité, aby sa nepredpokladalo, že napríklad skupiny občianskej spoločnosti alebo záujmové skupiny pacientov hovoria za celú občiansku spoločnosť alebo za všetkých pacientov.
- Rovnako dôležité je mať na pamäti, že tí, ktorí sú najasertívnejší na verejnosti a na sociálnych sieťach, nemusia reprezentovať názory väčšiny verejnosti.

Reprezentatívne skupiny

Pri výsledkoch biomedicínskeho vývoja, ktoré sa potenciálne týkajú záujmov všetkých, zvyčajne nie je praktické ani potrebné zapojiť do verejnej diskusie celé obyvateľstvo. Vzorka obyvateľstva môže poskytnúť užitočný obraz o spektre názorov prítomných v danej spoločnosti.

Kritériá, na základe ktorých sa daná vzorka definuje, ako aj veľkosť vzorky sa však musia určiť – preto závisia od konkrétneho posúdenia a rozhodnutia. Je dôležité, aby sa tieto rozhodnutia vyhli predpojatosti ohľadom toho, ktoré záujmy sú v danom prípade relevantné.

- Je nutné starostlivo zvážiť, ktoré parametre sú relevantné na definovanie reprezentatívnej vzorky populácie.
- Národné referendá môžu byť informatívne, ale nenahrádzajú verejnú diskusiu; ak chýba účinná verejná diskusia, môžu byť kontraproduktívne.
- Zapojenie reprezentatívnej vzorky obyvateľstva môže upozorniť tvorcov politik na možné pokrivenia verejného záujmu, ktoré sú spôsobené intenzívnym lobovaním alebo kampaňami záujmových skupín.



Írsko, 2016: Bolo vytvorené „Občianske zhromaždenie“, ktoré pozostávalo z reprezentatívnej skupiny 99 občanov a predsedu, menovaného vládou. Jeho úlohou bolo radiť parlamentnému výboru vo veci zrušenia Ôsmeho dodatku ústavy, ktorý zakazoval umelý potrat.

Zapojenie rôznorodých hlasov

Pri iniciovaní verejnej diskusie môže byť potrebné podniknúť osobitné kroky na začlenenie hlasov tých, ktorí majú menej zjavné alebo nepriame záujmy alebo ktorí môžu naraziť na prekážky ohľadom svojej účasti. V mnohých spoločnostiach to môžu byť napríklad menšinové etnické komunity, ktoré nemajú rovnaký prístup do verejnej sféry. K niektorým relevantným skupinám obyvateľstva sa ponuka účasti na verejnej diskusii nemusí dostať alebo si nevedia svoju účasť zabezpečiť. Iné dokonca nemusia byť schopné - z dôvodu jazykových, fyzických alebo psychologických bariér alebo z kultúrnych či náboženských dôvodov - zúčastniť sa na diskusnom podujatí, na ktoré boli pozvané. V niektorých prípadoch môže tento nedostatok príležitostí súvisieť s ich (nenapĺňanými) ľudskými právami alebo byť súčasťou existujúcich foriem sociálneho alebo politického vylúčenia.

Deti a mladí ľudia majú osobitný záujem vo vzťahu k dlhodobým dôsledkom prijatia nových technologických postupov. Môžu ponúknuť nové perspektívy a osobitné názory, ale na umožnenie ich bezpečnej účasti na verejných diskusiách, najmä ak ide o citlivú tému, môžu byť potrebné špecifické prístupy. Na druhej strane, starší ľudia tvoria rovnako významnú časť populácie, pričom zmeny v oblasti zdravotníckych služieb sa ich často neproporčne dotýkajú.

Hlasy menšín sa môžu ľahko stratiť pri použití kvantitatívnych alebo agregujúcich postupov, keď sa účastníci vyberajú náhodne alebo ako reprezentatívna vzorka celkovej populácie.

Existujúce relevantné siete a záujmové skupiny môžu otvoriť cestu na zapojenie osôb s osobitným záujmom o danú problematiku alebo tých, ktoré môžu byť ináč len ťažko dostupné, ako aj osôb v zraniteľnom postavení. Môže byť tiež potrebné podniknúť osobitné kroky na zapojenie sociálne marginalizovaných skupín, ktorých účasť by ináč bola málo pravdepodobná. Napríklad prostredníctvom spolupráce s náborovými pracovníkmi alebo dôveryhodnými mediátormi.

Otázky konkrétnych politik, ktoré sa dotýkajú celej oblasti danej jurisdikcie, môžu odlišným spôsobom vplývať na záujmy ľudí žijúcich v rôznych geografických oblastiach. Môže tu ísť o rozdiely medzi metropolou a vidiekom, severom a juhom, priemyselnými centrami a centrami služieb, pevninou a pobrežím atď.

- ▶ Účasť mladých ľudí sa môže bezpečne umožniť prostredníctvom školy alebo mládežníckych skupín.
- ▶ Na podporu účasti starších osôb môže byť potrebné prispôbiť komunikačné prostriedky ich potrebám.
- ▶ Dôveryhodní mediátori môžu uľahčiť účasť ľudí, ktorí sa nachádzajú v zraniteľnom postavení, a to spôsobom, ktorý umožní vypočuť ich hlas a zároveň ochrániť ich súkromie.



Nemecko, 2019: Do projektu "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" („Génová chirurgia v spoločenskom diskurze“) sa zapojili rôzne skupiny osôb, vrátane školopovinných detí. Študenti spolu so svojimi učiteľmi sa zúčastnili simulačnej hry o genetikou poháňanej technológii, a to pomocou špeciálne vyvinutého nástroja (*angl.* toolkit).



Spojené kráľovstvo, 2007: Príklad verejnej diskusie v Spojenom kráľovstve "Verejná angažovanosť v oblasti vied o mozgu, závislosti a drog" poukázal na význam inováčných krokov pri zapojení ináč ťažko dostupných skupín, pre ktoré môže byť ťažké sa otvorene zúčastňovať na organizovaných verejných diskusiách.

KEDY JE VHODNÝ ČAS NA ZAČATIE VEREJNEJ DISKUSIE?

Verejná diskusia by mala byť skôr pokračujúcim procesom než jednotlivou udalosťou, hoci v rôznych kontextoch a kľúčových okamihoch môžu byť vhodné odlišné typy diskusných aktivít. Verejná diskusia by sa mala vždy vnímať v širšom kontexte demokratickej správy verejných záležitostí.

Jednotlivé aktivity verejnej diskusie majú zvyčajne presne stanovený cieľ a vopred vymedzený rámec. Verejná diskusia však nemusí vyvrcholiť prijatím jediného rozhodnutia v konkrétnom danom čase.

Účastníci by nemali mať pocit, že dané rozhodnutie už bolo prijaté a že ho môžu len málo ovplyvniť. To platí rovnako v prípade, keď sa rozhodnutia už prijali na politickej úrovni - a čelia kritike, ako aj vtedy, keď sa názory verejnosti zisťujú pred prijatím daného rozhodnutia.

- ▶ Pokračujúca verejná diskusia podporuje kultúru aktívnej účasti verejnosti, ktorá pomáha vytvárať povedomie a kompetenciu v otázkach, ktoré sa týkajú všetkých občanov.

Včasná verejná diskusia "proti prúdu"

Aktivity verejnej diskusie "proti prúdu" (*angl.* „upstream“) sa uskutočňujú už vo včasnom štádiu vývoja, ešte predtým, ako sa výsledky výskumu a vedeckého vývoja premietnu do konkrétnych aplikácií. Odporúčajú sa ako spôsob zvýšenia spoločenského vplyvu na ciele a smerovanie výskumu a inovácií, s cieľom zvýšiť spoločenskú zodpovednosť vedy. Včasné zapojenie verejnosti môže prispieť k usmerneniu ďalšieho vývoja tak, aby bol pre danú spoločnosť prijateľný.

- ▶ Včasné zapojenie verejnosti do hodnotenia hodnôt, nádejí a obáv môže pomôcť výskumným pracovníkom aj tvorcom politik orientovať inovácie a ďalší vývoj v smer, ktorý je pre verejnosť prijateľný.



Dánsko, 2008: Dánska technologická rada zorganizovala verejnú diskusiu s cieľom pomôcť tvorcom politiky získať informácie o názoroch verejnosti, okrem iného aj o prioritách v oblasti zdravotnej starostlivosti, pred rozhodnutím o smerovaní politiky.

Verejná diskusia v súvislosti s tvorbou politiky

Verejná diskusia pomáha identifikovať spoločný verejný záujem občanov. Spojenie tohto verejného záujmu s verejnou politikou je jedným zo spôsobov, ako dosiahnuť, aby verejná diskusia mala význam.

Verejná diskusia sa pomerne často iniciuje v súvislosti s procesom tvorby verejnej politiky so zámerom predložiť návrhy na zmeny a doplnenia právnych predpisov alebo verejnej politiky.

Ak je iniciatíva politicky kontroverzná, je viac potrebné starostlivo zvážiť načasovanie a vyhnúť sa pravdepodobnosti, že účastníci budú diskutovať len o svojich odlišných politických postojoch. Za takýchto okolností je dôležité poskytnúť dostatok času na reflexívne zváženie otázok, aby sa do diskusie zapojili rôzne názory a hodnoty.

Naopak, tam, kde sa zložité otázky dostávajú do tradičných politických protikladov, môžu procesy verejnej diskusie poskytnúť priestor na vysvetlenie a diskusiu o týchto otázkach s cieľom nájsť spoločnú reč.

- Možno bude potrebné vyhnúť sa politicky citlivému načasovaniu, aby výsledok reagoval na problémy a nebol ovplyvnený politickou príslušnosťou.



Dánsko, 2008: Verejná diskusia o budúcnosti systému zdravotnej starostlivosti sa týkala politicky citlivej otázky o zmene ustanovení pre verejné a súkromné financovanie určitých liečebných postupov, a preto bolo dôležité vyhnúť sa politicky citlivému načasovaniu. Taktiež vytrhla politicky citlivú tému z politického kontextu a zmenila ju na verejnú diskusiu. Tvorba politiky sa nakoniec riadila jej výsledkom.



Írsko, 2016: Otázka zrušenia ôsmeho dodatku írskej ústavy, ktorý sa týkal zákazu umelých potratov, bola politicky veľmi citlivým problémom, preto bolo dôležité, aby sa Občianske zhromaždenie dištancovalo od politických vplyvov. To sa podarilo získaním verejného súhlasu kľúčových strán diskusie s tým, aby táto nebola predpojatá.



IV. EFEKTÍVNA VEREJNÁ DISKUSIA

Aby bola verejná diskusia efektívna, musí byť zmysluplná a mať hodnotu pre všetkých zúčastnených a musí ich rešpektovať. Títo účastníci by mali uznať, že mali spravodlivú príležitosť, aby boli vypočutí a že ich príspevok bol zvážený, aj keď nesúhlasia s prípadným záverom, dosiahnutým ako výsledok tohto procesu.

Verejná diskusia je obojsmerný komunikačný proces. Povaha tejto výmeny – teda toho čo, kto a komu sa komunikuje – sa môže líšiť a každá verejná diskusia bude veľmi pravdepodobne zahŕňať viaceré typy komunikačnej výmeny.

Táto časť sprievodcu sa zaoberá tým, ako zaistiť a zlepšiť kvalitu aktivít verejnej diskusie. Kvalita súvisí, ale zároveň je odlišná od toho, ako sa posúdi, či je proces diskusie primeraný danému účelu alebo situácii (pozri časť III. "Príprava verejnej diskusie") alebo do akej miery výsledok diskusie spĺňa očakávania jej iniciátorov alebo účastníkov (pozri časť V "Verejná diskusia, ktorá sa počíta").

Efektívna verejná diskusia poskytuje jednotlivcom a skupinám prístup k verejnému životu spôsobom, ktorý môže stimulovať ich záujem a vytvárať príležitosti na posilnenie ich postavenia. Môže napomôcť posilneniu dôvery medzi občanmi navzájom a medzi občanmi a vládou alebo verejnými orgánmi. Neefektívne aktivity verejnej diskusie nielenže neprinesú takéto výsledky, ale riskujú, že spôsobia ich pravý opak: nezáujem, vzájomné upodrozrievanie a v konečnom dôsledku pocit odcudzenia od verejného života.

- ▶ Účinnosť aktivít verejnej diskusie možno zvýšiť tým, že sa bude venovať náležitá pozornosť zásadám ich dizajnovania a konania.
- ▶ Účinné aktivity verejnej diskusie podporujú posilnenie postavenia a dôveru medzi občanmi a medzi občanmi a vládou alebo verejnými orgánmi.

EFEKTÍVNOSŤ PROSTREDNÍCTVOM DIZAJNU

Kľúčovou zásadou pri navrhovaní účinných aktivít verejnej diskusie je podporiť účasť. Najdôležitejšie vlastnosti týchto aktivít sa týkajú toho, ako dizajn procesu verejnej diskusie vyjadruje či riadi vzťahy vplyvu medzi zúčastnenými stranami, vrátane jej rôznych účastníkov aj iniciátorov. Možno to zlepšiť vytvorením prostredia a procesu, ktoré sú primerane vybavené zdrojmi, inkluzívne a poskytujúce podporu.

Vyčlenenie dostatočného času na verejnú diskusiu môže často byť v rozpore s potrebou urýchlene prijať politické rozhodnutie v naliehavej záležitosti. Pri príliš rýchlym rozhodovaní však hrozí, že sa diskusia jednoducho odloží alebo potlačí. Neskôr však takáto diskusia môže byť ešte viac rozdeľujúca alebo rušivá.

Dôvody časového tlaku sú často podmienené napríklad potrebou zabezpečenia reputačnej alebo ekonomickej výhody. Možno ich však zmierniť predvídavosťou a anticipáciou. Naliehavosti však môže byť potrebné odolať v prípadoch, keď je dôležitá skôr kvalita verejného rozhodovania než výsledok. Je to pravdepodobné v prípadoch, keď pretrvávajú značné neistoty, napríklad keď sú riziká a dôsledky nedostatočne definované a keď existuje značná nejednoznačnosť významov a hodnôt, ktoré ľudia pripisujú danej problematike.

Pridelenie potrebných zdrojov

Na to, aby mohli účastníci do verejnej diskusie zmysluplne prispieť, je potrebné, aby mala k dispozícii primerané zdroje. V závislosti od zvolenej metodiky a rozsahu môžu byť aktivity verejnej diskusie nákladné. Je potrebné, aby dané zdroje boli prinajmenšom primerané zvolenému prístupu.

Primerané zdroje sú dôkazom angažovanosti iniciátorov verejnej diskusie a môžu zahŕňať nielen pokrytie finančných nákladov, ale aj venovanie potrebného času na podporu celého procesu, od prijatia jeho koncepcie až po následné vyhodnotenie. Nedostatočné zdroje alebo neprimerané "šetrnenie" (*angl.* „cutting corners“) môžu verejnú diskusiu ohroziť a viesť k výstupom, ktoré môžu byť kontraproduktívne.

Ak sú dané zdroje obmedzené, zvolené prístupy sa môžu upraviť tak, aby sa splnili limitovanejšie ciele. Preceňovanie sa a neprimerané nároky, ktoré nerešpektujú metodologické obmedzenia daného procesu, môžu byť kontraproduktívne. Na druhej strane, existujúce zdroje možno rozšíriť cestou spolupráce s profesionálnymi organizáciami alebo organizáciami občianskej spoločnosti. V takýchto prípadoch je však potrebné dôsledne postupovať tak, aby sa zaistilo, že príslušné dojednania neohrozia integritu partnerov alebo samotného procesu.

Okrem primeranej finančnej podpory je dôležité, aby bol k dispozícii dostatok času, ktorý by umožnil občanom plnohodnotnú účasť na aktivitách verejnej diskusie. Tento čas môže byť potrebný na primerané plánovanie, na komunikáciu s cieľovým publikom, na to, aby si účastníci mohli svoju účasť naplánovať vzhľadom na svoje iné záväzky a aby sa tiež mohli na ňu primerane pripraviť. To je často v rozpore s požiadavkami aktuálnej tvorby politiky. Vo väčšine prípadov je dôležité, aby účastníci mali čas na zváženie predložených faktov a argumentov, na ich prediskutovanie s ostatnými (ak je to vhodné) a na formulovanie svojich názorov.

- Odolávanie tlakom na prijatie unáhlených záverov a poskytnutie dostatočného času na verejnú diskusiu môžu byť z dlhodobého hľadiska efektívnejšie, najmä ak otázky, o ktorých sa má diskutovať, sú komplexné.



Írsko, 2016: V Írsku sa začala verejná diskusia o zrušení ôsmeho dodatku ústavy, ktorý zakazoval umelé potraviny. V rámci tohto procesu bolo zriadené tzv. Zhromaždenie občanov, ktoré sa v rokoch 2016 a 2017 stretlo päťkrát. Jeho závery z roku 2017 položili základy pre rozhodujúce celoštátne referendum v máji 2018. Dôležitým faktorom účinnosti tohto procesu bolo vyčlenenie dostatočného času.

- ▶ Považovanie verejnej diskusie od počiatku za súčasť procesu tvorby danej politiky, a nie za jeho nepovinný "doplňok", pomáha zabezpečiť, aby diskusia slúžila na účely informovania tohto procesu.
- ▶ Otvorenosť voči spontánnym iniciatívam verejnej diskusie môže pomôcť pri identifikovaní otázok verejného významu a tiež poskytnúť presnejšie zameranie pre ďalšie aktivity.
- ▶ Po prijatí rozhodnutia o vhodnej aktivite verejnej diskusie je dôležité zabezpečiť, aby sa pre ňu vyčlenili dostatočné zdroje.
- ▶ Príležitosti na účasť vo verejnej diskusii sa dajú zabezpečiť pomerne jednoducho, napríklad uľahčením online petícií.



Fínsko, 2012: Verejné diskusie môžu byť nákladné, ale existujú aj cenovo dostupnejšie spôsoby, ako vytvoriť priestor pre uplatnenie vplyvu verejnosti. Príkladom je fínska iniciatíva vytvorenia webovej stránky ľahko dostupnej pre verejnosť. Jej prostredníctvom môže verejnosť vyjadriť podporu problému, ktorým by sa podľa nej mal zaoberať parlament. Počas prvých šiestich rokov tejto iniciatívy sa následne v parlamente prerokovalo 37 petícií.

- ▶ Verejné diskusie, ktoré slúžia záujmom všetkých účastníkov, umožňujú tiež odôvodniť zdieľanie bremena potrebných nákladov.
- ▶ Tam, kde je to možné, môže byť využitie už existujúcich organizačných infraštruktúr nákladovo efektívne. Treba však pritom vždy zohľadniť možnosť, že v nich môžu byť prítomné osobitné štruktúry vplyvu a prekážky inkluzívnosti.



Francúzsko, 2018: Francúzska iniciatíva "États généraux" („Generálne zhromaždenie“) efektívne využila existujúce regionálne fóra, oslovila verejnosť v celej krajine a v zámorských územiach a umožnila širšej verejnosti zapojiť sa do celoštátnej diskusie prostredníctvom miestnej infraštruktúry.



Poľsko, 2015: Poľský Týždeň ústavy využíva existujúcu organizačnú infraštruktúru škôl a iných inštitúcií na zapojenie študentov a odborníkov z oblasti práva prostredníctvom ponuky prednášok z ústavného práva, ktoré sú súčasťou aktivít verejnej diskusie, ktorá sa od roku 2015 každoročne konajú v celej krajine. Ide o aktivitu budovania odborných kapacít, ktorú na dobrovoľnej báze ponúkajú odborníci z oblasti legislatívy, a to bezplatne.

Zmysluplná účasť a spoločný dizajn

Rešpektovanie záujmov účastníkov je podmienkou zmysluplnej verejnej diskusie. Záujmy účastníkov možno rešpektovať aj poskytnutím finančnej odmeny za ich účasť, i keď ide len o symbolickú hodnotu. Odmena za účasť vo verejnej diskusii však častejšie spočíva v možnosti ovplyvniť verejné rozhodovanie (pozri oddiel V. "Verejná diskusia, ktorá má význam") a prispieť k formovaniu spoločnosti. Pre efektívnu verejnú diskusiu je potrebné, aby účastníci pochopili, že majú vlastný záujem na jej výsledku, a aby si uvedomili, že účasť v diskusii im ponúka skutočnú možnosť ovplyvniť tento výsledok.

Nepredpojaté formulovanie diskusných otázok alebo dokonca umožnenie účastníkom, aby otázky formulovali spôsobom, ktorý je pre nich významovo najbližší a na ktorom sa navzájom dohodnú (spoločný dizajn – *angl.* co-design), môže napomôcť udržaniu dôvery v nestrannosť tohoto úsilia.

Tí, ktorí iniciujú aktivity verejnej diskusie, sa možno budú musieť podmieniene vzdať časti svojho vplyvu (moci) v prospech jej účastníkov výmenou za ich angažovanosť. Podobne, aj účastníci diskusie môžu mať pocit, že potrebujú viac informácií alebo lepšie pochopenie odlišných názorov, kým budú môcť uskutočniť zmysluplnú výmenu názorov na danú problematiku. Mali by mať možnosť vyjadriť takúto potrebu už v počiatočnej fáze plánovania, aby bolo možné identifikovať príslušných odborníkov a zapojiť ich do daného procesu.

Iniciátor diskusie by si tiež mal byť vedomý novej nerovnováhy medzi jej účastníkmi, napr. v dôsledku rozdielov vo vzdelaní a sociálnom postavení. To si môže vyžadovať zaangažovanie facilitátora alebo sprostredkovateľa pri formulovaní relevantných otázok pre príslušných odborníkov tak, aby boli vypočítané všetky hlasy a možné obavy.

Spojenie aktivity verejnej diskusie s konkrétnym, hmatateľným výsledkom môže účastníkom poskytnúť jasný vlastný záujem na tomto procese a získať ich k väčšej angažovanosti.



Dánsko, 2008: Účastníci verejnej diskusie o budúcnosti dánskeho systému zdravotnej starostlivosti diskutovali a neskôr hlasovali o veľmi konkrétnych otázkach, okrem iného o stanovení zásad pridelovania zdrojov na zdravotnú starostlivosť a usmerneniach pre tvorcov politík.

- ▶ Záujmy účastníkov verejnej diskusie možno rešpektovať ich zapojením do tvorby návrhu celého jej procesu alebo do formulovania otázok, ktoré sa v ňom riešia (spoločná tvorba návrhu – *angl.* co-design).
- ▶ Vytvorenie možnosti, aby účastníci verejnej diskusie určili, ktoré informácie považujú za relevantné, môže napomôcť pri ich motivácii k účasti. Napríklad tým, že sa im umožní vybrať si odborníkov alebo získať podklady, ktoré pomôžu pri informovaní ich názorov.



Írsko, 2016: Írske Občianske zhromaždenie bolo oprávnené pozvať si odborníkov, ktorých si chcelo vypočuť, a klásť im otázky s cieľom zabezpečiť si solídny základ pre svoje rokovania.



Spojené kráľovstvo, 2007: V rámci rozsiahlej série verejných diskusií na tému "Zapojenie verejnosti v oblasti vied o mozgu, závislosti a drog" mali jej účastníci možnosť komunikovať so širokou škálou odborníkov s cieľom získania informácií pre svoje diskusie.

- ▶ Zapojenie nezávislých, nestranných a profesionálnych facilitátorov a sprostredkovateľov môže napomôcť posilniť postavenie jednotlivých účastníkov diskusie, ako aj marginalizovaných podskupín.

Dostupnosť a inkluzívnosť

Hovoriť o "verejnej diskusii" tiež môže znamenať verejný priestor, v ktorom môžu jej účastníci slobodne vyjadrovať svoje záujmy. V skutočnosti sú priestory verejného diskurzu takmer vždy štruktúrované v zmysle nerovnováhy moci a vedomostí. Ich dostupnosť pre všetkých občanov nie vždy rovnaká alebo zaručená. Platí to rovnako pre dizajn daného dotazníka či pre fyzickú dostupnosť miesta konania.

Verejná diskusia prebieha prostredníctvom jazyka. Tí, pre ktorých miestny jazyk nie je materinským jazykom, napríklad nedávni prisťahovalci, môžu potrebovať tlmočníkov. Osoby, ktorým chýba znalosť materinského jazyka alebo základné vzdelanie, môžu byť menej zručné v písomnej komunikácii. Gramotnosť zostáva problémom vo všetkých členských štátoch (Rady Európy). Tento problém sa ešte môže zhoršiť používaním odborných výrazov, čo je obzvlášť časté v biomedicíne. Rozdiely v jazykových schopnostiach môžu byť osobitne významné tam, kde je menej k dispozícii pomoc mediácie, napríklad na online platformách, v niektorých verejných médiách a na sociálnych sieťach. Z týchto dôvodov možno na stimulovanie diskusie zvážiť aj využitie niektorých alternatívnych spôsobov komunikácie. Napríklad kreslenie, hranie (scénok), premietanie videí či hlasovanie pomocou "klikerov". Informácie sa môžu sprostredkovať aj pomocou viacerých médií (napr. videá, umelecké diela), aby sa tak diskusia podnietila.

Problém môžu predstavovať aj niektoré informačné rozhrania: starším ľuďom alebo tým, ktorí majú menej skúseností s týmito technológiami, môžu napríklad online platformy a sociálne médiá vyhovovať menej než iným. Preto môže byť potrebné zváženie alternatívnych alebo doplňujúcich spôsobov ich zapojenia. Niektorí ľudia dokonca považujú určité médiá alebo prostredia za nepríjemné.

Rovnako dôležité sú aj dané prostredie a spôsob účasti. Napríklad u osôb s nižším sociálnym postavením či nižším dosiahnutým vzdelaním môže byť menej pravdepodobné, že sa zúčastnia na seminári v budove univerzity, alebo že budú spochybňovať názor iných v osobných diskusiách.

Pri výbere miesta diskusie je podľa možnosti potrebné zabezpečiť také, ktoré uľahčí účasť osobám s osobitnými požiadavkami na jeho dostupnosť. Napríklad osobám na invalidnom vozíku či s detským vozíkom. Okrem toho môže niektorým ľuďom brániť v účasti chýbanie určitého vybavenia, akým sú toalety, miestnosti pre sestry, modlitebne, bezplatné parkovanie či dostupnosť verejnou dopravou. Nezabezpečenie sluchovej slučky alebo pôsobenie rušivých akustických vplyvov, napríklad hluku z dopravy alebo okolia, môže znamenať, že dané miesto nie je vhodné na konanie diskusie s mnohými účastníkmi.

Začlenenie všetkých môže tiež znamenať, že sa vyhneme dňom, keď sa niektorí ľudia zúčastňujú na náboženských obradoch, a že sa prispôbime alebo poskytneme kompenzáciu tým, ktorí majú pracovné povinnosti alebo povinnosť starostlivosti o deti.

- ▶ Verejná diskusia musí byť inkluzívna a ústretová. Preto sa má zvážiť, aké opatrenia sú potrebné na to, aby sa jej všetci mohli zúčastniť v rovnocennom postavení. Niekedy možno bude potrebné prijať osobitné opatrenia na prekonanie skrytých foriem sociálneho vylúčenia.
- ▶ Je nutné na verejnú diskusiu poskytnúť také miesta konania, ktoré sú prístupné pre všetkých. Existujúce verejné inštitúcie a miesta, ako sú múzeá a výstavné priestory, a tiež príležitosti, pri ktorých sa ľudia (vo väčšom počte) stretávajú, akými sú napríklad vedecké festivaly či iné verejné podujatia, môžu byť vhodnými miestami na diskusiu a zároveň to môže napomôcť ich oživeniu ako miest spoločenskej interakcie.
- ▶ Počas verejnej diskusie sa na podporu zapojenia účastníkov môžu použiť rôzne formy a výrazové prostriedky, napríklad využitie kreslenia a hrania (scénok) namiesto slovného dialógu.
- ▶ Iničiátori diskusie budú možno musieť prijať osobitné opatrenia na zapojenie sociálne marginalizovaných skupín, napríklad prostredníctvom rovesníkov, sprostredkovateľov alebo zástupcov.



Spojené kráľovstvo, 2007: V rámci iniciatívy "Zapojenie verejnosti v oblasti vied o mozgu, závislosti a drog" boli prijaté opatrenia na zabezpečenie aktívnej účasti rekreačných užívateľov drog a bývalých užívateľov drog, nielen tých, ktorí sa prihlásili prostredníctvom patientskych organizácií. Týmto skupinám sa umožnilo, aby si vytvorili vlastný preferovaný spôsob účasti, čo urobili tak, že diskutovali medzi sebou v bezpečnom prostredí a určili sprostredkovateľov, s ktorými si vybudovali dôverné vzťahy, aby zastupovali ich názory v diskusií.

Mechanizmy dohľadu

Môžu byť potrebné mechanizmy, ktoré zabezpečia, aby aktivity verejnej diskusie rešpektovali záujmy všetkých zainteresovaných strán a aby sa v prípade potreby tomuto účelu prispôbili. Táto funkcia má byť oddelená od praktického riadenia a realizácie iniciatív verejnej diskusie, ako aj od jej zadávateľov, sponzorov alebo adresátov.

- ▶ Určitá forma dohľadu, nezávislá od iniciujúcej organizácie alebo zadávateľa, môže byť žiaduca ako súčasť vlastného dizajnu aktivít verejnej diskusie. Môže mať podobu nezávislej dozornej skupiny alebo to môže byť osoba s nezávislou autoritou.

EFEKTÍVNOSŤ PROSTREDNÍCTVOM VYKONANIA

Kľúčovou zásadou verejnej diskusie je rešpektovanie záujmov a slobôd všetkých jej účastníkov. Ide o princíp, ktorý je aj základom ľudských práv. Účinnosť aktivít verejnej diskusie nie je možné zabezpečiť len na základe ich dizajnu, ale vyžaduje sa, aby sa uskutočňovali v súlade so zásadami procesnej spravodlivosti.

Vhodné procedurálne opatrenia môžu napomôcť vyrovnáť existujúcu nerovnováhu alebo nerovnosti medzi zúčastnenými stranami. Ide o tých, ktorí sa zúčastňujú, iniciujú alebo sponzorujú aktivity verejnej diskusie.

- ▶ Identifikovanie alebo stanovenie zásad správania, ktoré sa majú dodržiavať v rámci aktivít verejnej diskusie, môže napomôcť zvýšeniu transparentnosti a podporiť zodpovednosť.

Spravodlivosť

Rešpektovanie všetkých účastníkov verejnej diskusie môže zahŕňať aj venovanie zvláštnej pozornosti alebo prijatie osobitných opatrení na podporu a umožnenie účasti určitých skupín, ako aj na zabezpečenie toho, aby boli všetky hlasy spravodlivo vypočuté. Vráťane tých, ktoré vyjadrujú opačné alebo neortodoxné názory. Je dôležité, aby sa vo verejnej diskusii pozornosť sústredila na otázku, ktorá sa má diskutovať, a nie na osobu diskutujúceho.

Predovšetkým sa musí zabezpečiť rešpektovanie etnických, kultúrnych, náboženských a socio-demografických rozdielov a rovnaké právo všetkých účastníkov na zohľadnenie ich názorov. Prejavovanie rešpektu a spravodlivosti (férovosti) podporuje dôveru účastníkov voči danej iniciatíve (aktivite verejnej debaty).

- Moderovanie alebo nezávislé, nestranné a kvalifikované uľahčenie (facilitácia) priebehu debaty môže pomôcť zabezpečiť, aby všetci jej účastníci mali spravodlivú príležitosť vyjadriť svoje názory, bez ohľadu na dané sociálne, politické, vzdelanostné a ekonomické rozdiely.

Súkromie

Osobné, prežitie skúsenosti jednotlivcov môžu popri existujúcich údajoch a vecných dôkazoch poskytnúť ďalšie dôležité informácie. Niektoré osoby môžu považovať svoje osobné skúsenosti za dôležité pre verejnú diskusiu a môžu sa o ne chcieť podeliť s ostatnými. Je dôležité, aby diskusia poskytovala "bezpečný priestor", v ktorom sa to môže uskutočniť. Rešpektovanie súkromia ochranou anonymity účastníkov môže byť dôležité napríklad pre ochranu účastníkov pred dotieravosťou médií. V každom prípade to môže byť právna požiadavka zákona o ochrane údajov.

Účast' na verejnej diskusii môže niektorých jednotlivcov vystaviť zraniteľnosti, stigmatizácii, diskriminácii alebo dokonca priamemu poškodeniu. Zváženie tohto rizika je obzvlášť dôležité, keď sa na danej aktivite zúčastňujú deti a mladí ľudia. Mnohé výsledky biomedicínskeho vývoja nastrojú otázky, ktoré majú neproporčne intenzívny vplyv vzhľadom na rozdiely podľa pohlavia, veku a zdravotného stavu alebo zdravotného postihnutia. To zahŕňa riziko prehĺbovania štruktúrnych nerovností, pokiaľ sa zástupcovia znevýhodnených skupín nemôžu zúčastniť na spravodlivej diskusii o týchto záležitostiach.

Ak je účasť konkrétnych skupín alebo jednotlivcov, ktorých sa navrhované opatrenie týka, dôležitá a priama účasť ohrozuje ich súkromie, majú sa zvážiť alternatívne spôsoby ich účasti. Môže sa to uskutočniť napríklad prostredníctvom videolinky, dôveryhodných sprostredkovateľov alebo formou písomných podaní. Ak si účasť osobitne ovplyvnených či postihnutých osôb vyžaduje ich anonymitu, legitímnosť procesu sa môže zachovať napríklad prostredníctvom nezávislého potvrdenia.

- Je potrebné zvážiť možnosť konfliktu medzi dôležitosťou transparentnosti a potrebou chrániť súkromie osôb, ktoré sa zúčastňujú na verejnej diskusii.
- Môže byť vhodné zapojiť do verejnej diskusie rôzne skupiny verejnosti oddelene, pokiaľ sa jej niektoré z nich zo štruktúrálnych alebo ináč podmienených dôvodov nemôžu zúčastniť v rovnocennom postavení s ostatnými.
- Pravidlo, akým je napríklad "Pravidlo Domu Chatham" (angl. „Chatham House Rule“) (t. j., že prijaté informácie môžu byť následne zverejnené, ak sa neodhalí ani totožnosť zdroja informácie ani žiadneho účastníka diskusie), môže umožniť ľuďom, ktorí sa zúčastňujú na verejnej diskusii, vyjadriť svoj názor bez obavy z následných negatívnych dôsledkov. Ak sa má uplatňovať, musí sa to dohodnúť na začiatku aktivity a musí to byť dôveryhodne dodržiavané.

Transparentnosť záujmov

Transparentnosť je dôležitým aspektom spravodlivosti. Iničiátori aj účastníci verejnej diskusie by mali transparentne informovať o svojich cieľoch a záujmoch pri jej sponzorovaní alebo svojej účasti, ako aj o zdrojoch jej financovania. Vzhľadom na záujmy sponzorov je veľmi často vhodné, aby sa sponzori od týchto iniciatív oddelili alebo aby angažovali nezávislých odborníkov, ktorí by viedli aktivity verejnej diskusie v ich mene.

Relevantné záujmy sa neobmedzujú len na verejné záujmy. Do úvahy sa majú zobrať aj osobné záujmy, ktoré sa majú otvorene deklarovať. Skryté osobné záujmy účastníkov, expertov alebo zainteresovaných strán (tzv. konflikt záujmov) môžu narušiť dôveru a dôveryhodnosť výsledkov verejnej diskusie. Záujem o danú problematiku však nemá brániť účasti. Naopak, je dôvodom na zapojenie. V otázkach verejného záujmu však nesmie zahŕňať privilegovaný vplyv.

- ▶ Iničiátori, experti, sponzori a účastníci verejnej diskusie majú zverejniť všetky relevantné záujmy, ktoré majú v súvislosti s danou iniciatívou alebo jej výsledkom. Môže sa to urobiť pri prvom predstavení sa ostatným alebo, v prípade expertov, písomným vyhlásením o konflikte záujmov.

Úprimnosť

Je dôležité, aby sa ľudia zúčastňovali na diskusiách úprimne a v dobrej viere, a nie aby manipulovali verejnú diskusiu v súkromnom záujme. To je obzvlášť dôležité v prípadoch, keď sa vo verejnej diskusii vychádza z informácií o vedeckých faktoch a dôkazoch a keď ide o stanovisko experta. Je žiaduce používať jasný, netechnický a jednoznačný jazyk, aby sa predišlo nedorozumeniam. Osoby, ktoré predkladajú odborné informácie, majú vysvetliť prípadné neistoty a obmedzenia daných technických znalostí. Dôležitá je aj česťnosť pri uvádzaní informačných zdrojov. Znalcom treba pripomenúť, aby sa vyhýbali hodnotiacemu jazyku a vyhradili si zvlášť svoje osobné názory.

- ▶ Je dôležité zabezpečiť, aby sa relevantným dôkazom venovala náležitá pozornosť a aby bola spravodlivo zastúpená rovnováha odborných názorov.
- ▶ Od odborníkov sa má požadovať, aby transparentne informovali o známych rizikách a dôsledkoch, ako aj o hraniciach daných poznatkov a predpovedí.
- ▶ Niekedy môže krížový výsluch expertov alebo účasť znalcov, ktorí majú protikladné odborné názory, napomôcť dosiahnutiu rovnováhy v prípadoch, keď je nestrannosť expertov nepravdepodobná.



V. VEREJNÁ DISKUSIA, NA KTOREJ ZÁLEŽÍ

F Aby verejná diskusia mala význam, musí existovať funkčné prepojenie medzi verejnou diskusiou a riadením zdravotnej starostlivosti a biomedicíny, aby tak verejnosť mala možnosť ovplyvňovať podmienky svojej kolektívnej budúcnosti spôsobom, ktorý je primeraný v demokratickej spoločnosti.

Časť IV tohto sprievodcu sa týkala kvality aktivít samotnej verejnej diskusie; táto časť sa zaoberá jej následnými vplyvmi a spôsobmi ich optimalizácie. Tieto následné vplyvy sú dvojakého druhu: i) priame účinky (napríklad vznik nových politík) a ii) zvýšenie integrity verejnosti ako spoločenského subjektu, a teda jej schopnosti zúčastňovať sa na správe vecí verejných prostredníctvom demokratických procesov.

ZÁVÄZOK

Aby bola verejná diskusia účinná, je dôležité, aby sa jej účastníci aj iniciátori skutočne angažovali v tomto procese. Na strane iniciátora sa tento záujem prejavuje podporou procesu verejnej diskusie a zohľadňovaním jej výsledkov. Od začiatku má existovať transparentnosť v tom, aké sú očakávania ohľadom spojenia danej iniciatívy s posudzovanými záležitosťami, aké iné opatrenia by boli možné (alebo neboli možné) a aké informácie môžu účastníci diskusie a širšia verejnosť o tom očakávať. Na druhej strane je pravdepodobné, že účastníci sa budú v procese diskusie viac angažovať, keď budú vedieť, že na ich zapojení záleží.

Iniciátori verejnej diskusie môžu mať prospech z osobných stretnutí s jej účastníkmi. Účastníci napríklad môžu dostať pozvanie, aby iniciátorom diskusie predstavili jej výsledky a aby diskutovali o tom, ako jej iniciátori navrhujú v diskutovaných otázkach ďalej pokračovať.

- ▶ Iniciátor aktivít verejnej diskusie môže svoj záväzok k nej preukázať aj tak, že výslovne stanoví, o čom je možné diskutovať (a o čom nie, a prečo) a aký vplyv sa od verejnej diskusie očakáva.
- ▶ Porozumenie a vzájomná dôvera medzi účastníkmi a iniciátormi verejnej diskusie, napríklad medzi verejnosťou a orgánmi verejnej správy, sa môže zlepšiť aj prostredníctvom osobných kontaktných stretnutí.

ZODPOVEDNOSŤ

Každý demokratický štát je implicitne povinný zohľadňovať záujmy verejnosti a preukázať, ako to urobil tým, ako zdôvodní svoje rozhodnutia. Subjekty zodpovedné za iniciovanie aktivít verejnej diskusie majú poskytnúť spätnú väzbu o tom, aké závery z nej vyvodili a ako boli názory verejnosti zohľadnené. Napríklad pri následnej tvorbe politiky a/alebo v iných súvisiacich rozhodnutiach alebo procesoch. Tieto informácie môžu byť sprostredkované napríklad prostredníctvom webových stránok a verejných médií.

- ▶ Plnenie zodpovednosti možno preukázať zverejnením informácií o tom, ako verejná diskusia ovplyvnila určité rozhodnutia alebo postupy.
- ▶ Poskytnutie spätnej informácie účastníkom verejnej diskusie môže povzbudiť ich budúcu účasť a prelomiť bariéry medzi verejnosťou a verejnými orgánmi.
- ▶ Zverejňovanie a rozširovanie informácií o verejnej diskusii, napríklad vo forme opisu jej priebehu a zhrnutia výsledkov, môže pomôcť zabezpečiť jej širší vplyv a upevniť základ pre budúcu diskusiu.



Portugalsko, 2017: Verejná diskusia o konci života vyústila do vydania knihy *Rozhodovanie o konci života - Cyklus diskusií*, ktorá obsahuje zbierku vybraných častí textov z realizovaných konferencií, vrátane príspevkov zo strany verejnosti. Obsahuje aj slovníček a závery, hlavné otázky a argumenty prezentované v diskusii, ako aj krátku porovnávaciu legislatívnu štúdiu.



Francúzsko, 2018: Národný poradný výbor pre etiku (CCNE) v júni 2018 zverejnil súhrnnú správu, v ktorej dôkladne zhodnotil výsledky iniciatívy "États généraux" ("Národného zhromaždenia"). Správa obsahovala výsledky tejto iniciatívy spolu so stanoviskami, ktoré sa v jej rámci formulovali.

VYHODNOTENIE

Proces aj výsledok aktivít verejnej diskusie sa majú vyhodnotiť. Dôveru v dobrú snahu iniciátorov aktivít verejnej diskusie možno zabezpečiť angažovaním nezávislého a kvalifikovaného hodnotiteľa, ktorý má prístup k celému procesu. Hodnotiteľ by mal byť v ideálnom prípade vymenovaný už v štádiu plánovania/zadania realizácie verejnej diskusie.

Iniciátori diskusie by prinajmenšom mali zverejniť svoje úvahy o daných aktivitách, aby si ich ostatní mohli prezrieť a prediskutovať.

Hodnotenie by sa má zaoberať efektivnosťou samotnej aktivity (pozri časť IV "Efektívna verejná diskusia"), ako aj tým, do akej miery splnila ciele a očakávania jej účastníkov a iniciátorov, vrátane úvahy o pridanej hodnote tohto príspevku verejnosti.

Výsledok hodnotenia sa má zverejniť v súlade so zásadou transparentnosti, aby boli o danej aktivite informované všetky zainteresované strany, nielen jej účastníci, a aby sa podporila ďalšia verejná diskusia a poskytol referenčný bod pre ďalšie aktivity.

- ▶ Stanovenie kritérií, spôsobu a rámca pre hodnotenie už na začiatku a, pokiaľ možno, ich včasné schválenie jej účastníkmi podporuje dôveru v integritu procesu verejnej diskusie.
- ▶ Hodnotenie procesu verejnej diskusie môže byť podporené spätnou väzbou od jej účastníkov (získanou napríklad prostredníctvom dotazníka administrovaného na verejných podujatiach alebo zaradením vhodných otázok ako súčasť celého procesu).
- ▶ Podľa povahy samotného procesu sa hodnotitelia môžu snažiť získať informácie pre svoje závery aj prostredníctvom kvalitatívnych rozhovorov s účastníkmi.

POKRAČUJÚCA VEREJNÁ DISKUSIA

Verejná diskusia by v ideálnom prípade mala prispieť k spoločensky konštruktívnej diskusii, ktorá sa odráža v rozhodnutiach a tvorbe politík vlád a verejných orgánov. Skúsenosť s efektívnou diskusiou môže tiež prispieť k posilneniu politickej angažovanosti verejnosti a pozitívnej sociálnej interakcie vo všeobecnosti.

Okrem toho môžu účastníci v procese diskusie zistiť, že v niektorých veciach získali aj pozoruhodné odborné znalosti. Napríklad siete a kontakty vytvorené počas aktivít verejnej diskusie môžu viesť k ich zapojeniu sa aj do ďalších iniciatív.

Pokračujúca verejná diskusia je cenná pri monitorovaní a hodnotení dôsledkov politických rozhodnutí, oživuje verejnú sféru a buduje kapacity a dôveru, ktoré sa môžu preniesť do budúcich angažovaných aktivít.

- ▶ Verejná diskusia môže v konkrétnom kontexte priniesť príležitosti aj na ďalšie zapojenie jej účastníkov.
- ▶ Okrem zachovania spomienky na spojenie medzi ľuďmi, medzi skupinami verejnosti, relevantnými odborníkmi a profesionálmi a verejnými orgánmi, môže verejná diskusia vytvárať aj konkrétne sociálne zdroje vo forme záznamov o udalostiach a vo forme referenčných dokumentov, na ktorých sa môže zakladať v budúcnosti nová diskusia.



Portugalsko, 2017: Diskusia o konci života nevedla k zmenám v portugalskej legislatíve, ale dokumentácia v podobe publikovanej knihy slúži ako záznam a ako referenčný bod pre budúce diskusie na túto tému.



Francúzsko, 2018: Francúzsky Národný poradný výbor pre etiku (CCNE) vo svojom Stanovisku č. 129 vydanom v septembri 2018 odporučil, aby francúzsky zákon o bioetike bol podporený pokračujúcou verejnou diskusiou o bioetických otázkach, aby sa tak diskusia neuskutočnila iba ako "jednorazová" udalosť. Cieľom je podporovať kultúru diskusie o týchto otázkach. V tomto kontexte bude dokument CCNE pravdepodobne v budúcnosti slúžiť ako dôležitý referenčný bod.



Ruská federácia, 2016: Verejná diskusia o navrhovaných zmenách zákona „o transplantácii ľudských orgánov a tkanív“ potvrdila, že darcovstvo orgánov je v ruskej spoločnosti veľmi citlivou témou. Navrhované zmeny zákona sa stretli so značnou kritikou verejnosti. Jedným z najdôležitejších poučení bolo, že diskusia môže byť účinná len vtedy, ak ľudia danú tému správne pochopia, najmä ak vyvoláva otázky, ktoré sa týkajú ľudských práv.

UKOTVENIE VEREJNEJ DISKUSIE O BIOETIKE

Spoločnosť, v ktorej sa prostredníctvom vzdelávania a možností účasti verejnosti vytvoria návyky demokratickej participácie, bude lepšie pripravená na zapojenie verejnosti do otázok riadenia biologického a biomedicínskeho vývoja.

Priradenie zodpovednosti za podporu verejnej diskusie konkrétnym inštitúciám, akými sú národné etické komisie, nezávislé organizácie, verejné orgány, regulačné orgány alebo rôzne poradné komisie, môže podporiť verejnú diskusiu a udržať trvajúci záujem verejnosti o vývoj v biomedicíne či poskytnúť vhodné inštitucionálne mechanizmy na podporu verejnej diskusie v praxi.

Takýto pokračujúci proces môže napomôcť preklenúť priepasť medzi sociálnymi normami, ktoré sa skúmajú len zriedka, a potrebou riešiť naliehavé otázky, ktoré sa týkajú politík súvisiacich s novým vývojom v biológii a biomedicíne.

Inštitúcie, ktoré sú uvedené vyššie, môžu podporiť kultúru verejnej diskusie a participácie verejnosti aj tým, že budú venovať pozornosť ohniskám relevantného diskurzu v spoločnosti, budú mať ochotu sa do nich zapojiť, ako aj uľahčiť prepojenie týchto diskusií navzájom, s príslušnými zainteresovanými stranami a tvorcami politík.

V kultúre verejnej diskusie môžu tieto inštitúcie privítať a využiť tak rôzne nevyžiadané príspevky či príspevky "zdola", ako aj vopred plánované aktivity verejnej diskusie.

- Národné etické komisie alebo im podobné orgány, pokiaľ majú primerané zdroje a politickú podporu, môžu zohrávať dôležitú úlohu pri podpore verejnej diskusie, v prípade potreby tiež pri realizácii jej aktivít, ako aj pri zabezpečení jej vplyvu.



Francúzsko, 2018: Kľúčom k úspešnému zapojeniu verejnosti v "Generálnom zhromaždení" (fr. "États généraux") bol mandát udelený Národnému poradnému výboru pre etiku (CCNE) na podporovanie verejnej diskusie a organizovanie aktivít, ktoré by považoval za vhodné. CCNE získal tento širší mandát v roku 2011. Príslušné financovanie bolo zabezpečené v súvislosti s aktivitami k revízii zákona o bioetike v roku 2018.



Dánsko, 2008: Dánska technologická rada, ktorá bola predtým financovaná dánskou vládou, sa stala nezávislou inštitúciou, ktorá už nie je financovaná z verejných zdrojov. Považovalo sa za dôležité oddeliť ju od vlády, avšak keďže nemá zákonom stanovený mandát, pracuje na základe poverenia.



Cyprus, 2018: Cyperská národná bioetická komisia je poverená podporovať verejnú diskusiu, a to tak, že každý rok organizuje verejnú diskusiu na vybranú tému.



VI. ZÁVERY

Článok č. 28 Dohovoru z Oviada (o "verejnej diskusii") bol vypracovaný s presvedčením, že podpora vývoja v biomedicíne a implementácia jeho výsledkov nie sú len problémom určeným pre odborníkov alebo pre štátne orgány, ale že tieto otázky sú rovnako dôležité pre celú spoločnosť.

Rešpektovanie záujmov a názorov verejnosti je existenciálnym základom demokratických spoločností. Otázky týkajúce sa vývoja v biomedicíne sú často zložité a môžu spochybniť spôsob, akým sa život spoločnosti organizuje na základe etických hodnôt, noriem a zásad. Odpoveď na tieto otázky môže zásadným spôsobom formovať spoločnosti budúcnosti.

V súčasnom svete, v ktorom vedomosti, ľudia a technológie prechádzajú voľne cez hranice štátov, má vývoj v biomedicíne vplyv nielen na spoločnosti jednotlivých členských štátov, ale na všetky štáty. V otázkach, ktoré majú vplyv na globálne smerovanie biomedicíny, preto musia jednotlivé štáty navzájom spolupracovať a angažovať sa, aby našli pri riešení týchto problémov spoločnú stratégiu. Budú musieť pritom vychádzať z názorov svojich občanov, ktoré im budú prezentované prostredníctvom otvorenej diskusie uskutočňovanej vo verejnej sfére.

Je dôležité si uvedomiť, že verejná diskusia je rovnako zameraná na informovanie a rozvíjanie názorov, ako aj na ich identifikáciu a objasňovanie. Žiadna jednotlivá aktivita verejnej diskusie, ani akákoľvek zmes procesov verejnej diskusie, nemôže poskytnúť úplné riešenie pre etického riadenia biomedicíny a biotechnológií. Verejná diskusia je cennou súčasťou tohto procesu, ale nie je sama osebe dostačujúca ani nesmie byť samoúčelná.



DODATOK

PRÍKLADY VEREJNEJ DISKUSIE



BIELORUSKO – PRÁVA A POVINNOSTI LEKÁROV A PACIENTOV V MODERNÝCH SYSTÉMOCH ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI (PRÁVNE A ETICKÉ OTÁZKY) (2018)

➔ Pozadie, iniciátor a účastníci

Diskusiu o právach a povinnostiach lekárov a pacientov v modernom systéme zdravotnej starostlivosti (právne a etické otázky) iniciovalo v septembri 2018 Ministerstvo zdravotníctva a Bioetická komisia Bieloruskej republiky za účasti Národného bioetického centra.

Hlavným cieľom diskusie bolo prediskutovať otázky zlepšenia medicínskej praxe, výmena skúseností medzi rôznymi nemocnicami a zdravotníckymi zariadeniami, ako aj dospieť k zmenám a doplneniam nových zákonov, vrátane zákonov o zdravotnej starostlivosti, o transplantáciách orgánov a tkanív a o asistovanej reprodukcii.

Potreba verejnej diskusie bola formulovaná nasledovne: V Bielorusku nastala nová situácia, keď pacienti žiadali viac starostlivosti a očakávali, že lekári uznajú ich autonómiu, avšak zároveň nepoznali svoje práva a potrebovali kvalifikovanú odbornú komunikáciu. Súčasne tu bola nová generácia lekárov, ktorých odborné zručnosti boli oveľa viac technické, než komunikačné alebo etické. Títo lekári potrebovali poznať zákony, prvky etickej praxe a tiež vedieť, ako zaobchádzať s pacientmi ako s osobami, čo si vyžaduje holistický pohľad na ich zdravotné potreby. Z týchto dôvodov bolo potrebné, aby sa do diskusie zapojila celá spoločnosť.

Diskusia sa rozvinula aj za účelom neskorších zmien a doplnení zákona o zdravotnej starostlivosti.

➔ Cieľ

Cieľom bolo zlepšiť lekársku prax v oblasti zdravotnej starostlivosti, v súvislosti s transplantáciou orgánov a tkanív a využívaním technológií asistovanej reprodukcie, ako aj zlepšiť porozumenie a spoluprácu v spoločnosti pri riešení týchto dôležitých otázok.

➔ Otázka

V vo verejnej diskusii sa debatovalo o nasledujúcich témach:

- ▶ význam informovaného súhlasu v lekárskej praxi;
- ▶ rozsah vedomostí pacientov o ich práve na výber lekára;
- ▶ ako chrániť lekárske tajomstvo v systémoch elektronického zdravotníctva;
- ▶ rozsah povinnosti lekára povedať pravdu o závažnej diagnóze pre všetky typy pacientov;
- ▶ ako zabezpečiť, aby rodinní príslušníci mohli uplatniť svoje právo zúčastňovať sa na starostlivosti o svojich príbuzných, keď je pacient na jednotke intenzívnej starostlivosti.

Metóda

Pri organizovaní verejnej diskusie sa použili rôzne metódy, vrátane nasledujúcich:

- ▶ diskusia o vybraných témach v masmédiách;
- ▶ prieskum o chápaní hlavných tém diskusie na praktickej konferencii zo strany lekárov a medicínskych právnikov;
- ▶ praktická konferencia;
- ▶ otvorená prednáška s voľnou diskusiou;
- ▶ úloha nemocničných etických komisií ako nástroja na riešenie etických problémov vyplývajúcich z procesu liečby.

V masmédiách sa rozprúdila diskusia o právach a povinnostiach lekárov a pacientov v právnej a v etickej oblasti. Diskusie sa zúčastnili lekári, právnici, manažéri v oblasti zdravotníctva, bioetici a vedci, ako aj členovia patientskych organizácií. Diskusia sa prezentovala v rôznych článkoch, okrúhlych stoloch, masmédiách a vo vedeckých časopisoch.

Národná etická komisia, Národné bioetické centrum a pracovníci právnickej firmy JurSpectr LLC začali pripravovať praktickú konferenciu pod názvom "Etické a právne otázky zabezpečenia práv pacientov a zdravotníckych pracovníkov v modernom zdravotníctve". Pred konferenciou sa uskutočnil prieskum medzi lekáorskými právnikmi a lekármi s cieľom určiť hlavné otázky, o ktorých sa bude počas konferencie diskutovať. Samotná konferencia sa konala v marci 2019 a jej hosťiteľmi boli bieloruské ministerstvo zdravotníctva, Bieloruská lekárska akadémia postgraduálneho vzdelávania a JurSpectr. Počas konferencie sa na verejných diskusiách, ktoré sa týkali nastolených otázok, zúčastnili rôzni prednášatelia z radov lekárov a právnikov. Účastníkmi konferencie boli aj patientske organizácie.

Témou osobitného programu Pravoslávnej cirkvi bola "Etická povinnosť lekára", pričom zahŕňala:

- ▶ prednášku z etiky, prednesenú ruským akademikom z Akadémie vied, ktorá sa konala v júli 2019 v cirkevnom seminári s voľným vstupom pre verejnosť;
- ▶ tlačovú konferenciu pod názvom "Činy nových mučeníkov v prizme etickej povinnosti lekára".

Následný vplyv alebo pozoruhodné črty

Hlavné myšlienky, diskutované otázky a navrhované riešenia sa vzali do úvahy zo strany pracovných skupín, ktoré pripravovali novely príslušných zákonov (zákon o zdravotnej starostlivosti, o transplantácii orgánov a tkanív, o asistovanej reprodukcii). Tieto zákony boli doplnené o nové časti, ktoré sa prerokovali v parlamente a boli prijaté Národným zhromaždením Bieloruskej republiky v lete 2019.

Základné etické otázky:

- ▶ špecifikovať základné pojmy (informovaný súhlas atď.);

- ▶ ako vyhovieť odmietnutiu pacienta zadať svoje údaje do elektronických databáz (podľa požiadaviek systému zdravotnej starostlivosti);
- ▶ určiť ako jednu z úloh Národnej bioetickej komisie koordináciu činnosti miestnych komisií pre lekársku etiku;
- ▶ správny postup lekára v urgentnej situácii ohľadom informovaného súhlasu pacienta a jeho príbuzných, atď.

Pozoruhodné črty a získané skúsenosti

Pracovný proces vychádzal z hlavných definícií "Návrhu príručky o verejnej diskusii" Rady Európy. Heslo tohto úsilia bolo: "Môžeme povedať, že verejná diskusia je teda diskusia, ktorá je verejná, s verejnosťou a pre verejnosť."

Organizátori rôznych verejných diskusií sa inšpirovali myšlienkami uvedenými v návrhu príručky a svoje aktivity založili na odporúčaníach, ktoré v nej boli uvedené.



➔ Pozadie, iniciátor a účastníci

Na Cypre sa každoročne organizuje Týždeň informovanosti. V roku 2018 boli jeho témou "Bioetické dimenzie starnutia". Jeho otvorenie sprevádzala tlačová konferencia pod záštitou prezidenta Cyperskej republiky, ministra zdravotníctva a ministra práce a sociálnych vecí.

➔ Cieľ

Týždeň informovanosti má dva ciele: (i) informovať verejnosť o vývoji v oblasti bioetiky a ii) informovať tvorcov politik o problémoch a potrebe regulačných opatrení, ktoré vyplynuli z verejnej diskusie.

➔ Metóda

Týždeň informovanosti v roku 2018 zahŕňal širokú škálu podujatí, vrátane nasledujúcich:

- ▶ výstava fotografií o starobe;
- ▶ okrúhly stôl s predsedom Snemovne reprezentantov a členmi parlamentných výborov pre: i) ľudské práva, ii) zdravotníctvo, a iii) legislatívne orádky;
- ▶ okrúhly stôl s komisárom pre ochranu osobných údajov a komisárom pre správu a ľudské práva (ombudsman);
- ▶ seminár na tému "Sociálne začlenenie a zraniteľnosť";
- ▶ diskusia za okrúhlym stolom o smrti a strate;
- ▶ workshop na tému "Rozhodovanie v situáciách etickej dilemy – koniec života";
- ▶ workshop na tému "Etika a lekárska etika v každodennej lekárskej starostlivosti u starších ľudí";
- ▶ Kódex novinárskej etiky - kódex správania sa novinárov a masmédií vo vzťahu k starším ľuďom;
- ▶ workshop na tému "Etika a etické otázky v dentálnej starostlivosti u starších ľudí";
- ▶ seminár na tému "Etika a deontológia vo farmácii vo vzťahu k starším ľuďom";
- ▶ seminár na tému "Terapeutické možnosti zvládania závislosti na Cypre";
- ▶ prednášky pre študentov medicíny na tému "Etické povinnosti v medicíne – poučenie z minulosti a príprava na budúcnosť"; "Čo sa mení v etike resuscitácie?" "Bioetika nových chirurgických techník";
- ▶ workshop s názvom "Deontológia a etika v edukačnom výskume: prípad účastníkov z radov študentov";
- ▶ debaty medzi študentmi medicíny o: (i) morálnych, politických a sociálnych dôsledkoch otázok týkajúcich sa konca života, (ii) medicínsko-právne aspekty sexuálneho zneužívania starších ľudí;

- ▶ konferencia na tému "Medzigeneračné programy: udržať seniorov mladými, urobiť mladých múdrejšími".

Národná cyperská bioetická komisia (NCBC) zorganizovala verejný okrúhly stôl na tému "Zvyšovanie povedomia o starnutí a starších ľuďoch". Zúčastnili sa na nej odborníci, tvorcovia politik a príslušné zainteresované strany vrátane Cyperského parlamentu starších ľudí a Cyperského observatória starších ľudí (mimovládne organizácie (MVO)). Publikum tvorila široká verejnosť. Hlavné otázky boli dve: i) Aká je úroveň starostlivosti v domovoch dôchodcov a kvalita kontrol, ktoré vykonáva Odbor sociálnej starostlivosti (Cyperské ministerstvo práce, sociálnych vecí a sociálneho poistenia)? (ii) Aké sú životné podmienky v domovoch dôchodcov na Cypre (verejných aj súkromných)? Diskusia, do ktorej sa zapojila verejnosť, odhalila nasledujúce problémy v domovoch pre seniorov:

- ▶ zamestnanci nevykonávajú pravidelné nočné kontroly, často z dôvodu nedostatku personálu;
- ▶ nedostatok certifikovaných opatrovateľov v domovoch dôchodcov;
- ▶ potreba účinnejšej a primeranejšej ochrany starších ľudí pred akoukoľvek formou zneužívania alebo zlého zaobchádzania;
- ▶ kontroly by mali vykonávať príslušné kompetentné orgány;
- ▶ potreba lepšieho vybavovania sťažností obyvateľov.

Okrúhly stôl dospel k záveru, že je potrebné zmeniť politiku. Okamžite boli vydané pokyny na zmenu existujúcich právnych predpisov týkajúcich sa kvality ošetrovateľskej starostlivosti na Cypre (vo verejných aj v súkromných domovoch pre seniorov).



Pozoruhodné črty a získané skúsenosti

Ukázalo sa, že verejná diskusia môže byť veľmi cenným nástrojom na informovanie verejnosti o problémoch vytvárania konkrétnych politik a o rozhodnutiach, ktoré sa majú prijať. Rôznorodosť metód slúžila na to, aby sa do procesu zapojilo čo najviac osôb. Aktivity sa zamerali na širokú škálu príjemcov (široká verejnosť, študenti stredných škôl, starší občania, študenti lekárskejších fakúlt, výskumná komunita, zdravotnícki pracovníci), mali veľmi dobrý ohlas a získali široký priestor v televízii a v tlačenej a elektronických médiách.

Kľúčovým faktorom bola otvorenosť diskusie, ktorá umožnila slobodnú výmenu názorov ľudí, ktorí boli dobre informovaní o nastolených problémoch v prítomnosti zástupcov tvorcov danej politiky. Závery podnietili vládu, aby prehodnotila právne predpisy, ktoré sa týkajú starších ľudí. Najmä diskusia o starostlivosti o starších ľudí mala priamy vplyv na riešenie diskutovaných problémov. Národná cyperská bioetická komisia (NCBC) dostala poverenie od ministerstva, aby vykonala vyšetrovanie v štátnych a súkromných zariadeniach sociálnych služieb s cieľom prehodnotiť existujúcu legislatívu, napríklad, aby sa zabezpečil primeraný personál potrebný na starostlivosť počas celého dňa. Tieto právne predpisy sa aktuálne novelizujú a budú predložené na schválenie parlamentu.

Zrejmovou nevýhodou rozsiahlej verejnej diskusie je, že sa tým obmedzuje počet preberaných tém nanajvyš na jednu ročne. Na druhej strane vytvára lepšiu príležitosť na hlbšie pochopenie daných problémov.



DÁNSKO - VEREJNÁ DISKUSIA O BUDÚCNOSTI SYSTÉMU ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI (2008)

➔ Pozadie, iniciátor a účastníci

Dánsky systém zdravotnej starostlivosti bol pod značným politickým a verejným tlakom, aby zaviedol viac, lepšie a rýchlejšie postupy liečby, avšak chýbali na to potrebné finančné prostriedky.

V roku 2008 Výbor pre zdravie Združenia dánskych regiónov vypracoval projekt "Budúci systém zdravotnej starostlivosti", ktorý pozostával z dvoch častí:

- ▶ 1. novembra 2008 sa súčasne v štyroch dánskych regiónoch konali Stretnutia občanov (angl. *Citizens' Summits*), na ktorých sa zúčastnilo 800 občanov;
- ▶ na základe výsledkov Stretnutí občanov sa za účasti politikov, zainteresovaných strán, odborníkov a predstaviteľov systému zdravotnej starostlivosti konalo v dňoch 14. a 15. januára 2009 Stretnutie venované politikám (angl. *Policy Summit*).

Dánska rada pre technológie (dan. "Teknologirådet") a sekretariát Výboru pre zdravie vytvorili spoločný sekretariát na realizáciu projektu.

➔ Cieľ Stretnutí občanov (angl. *Citizens' Summits*)

Pod názvom "Hodnoty a výzvy" sa dánske regióny usilovali získať informované a uvážené názory občanov na to, ako by sa napríklad mohli využívať nové technológie na zvýšenie produktivity, osobitne, či by bolo prijateľné uprednostňovať liečbu choroby na úkor iných zdravotníckych postupov, napríklad niektorých zákrokov plastickej chirurgie; či by sa na financovanie určitých liečebných postupov mohli využívať súkromné poistenia; či by sa od pacientov mohlo vyžadovať dodržiavanie liečby atď.

➔ Cieľ stretnutia venovaného politikám (angl. *Policy Summit*)

Cieľom politického samitu bolo prijať konsenzuálne rozhodnutia o novom vývoji a stanovení priorít v oblasti zdravotnej starostlivosti medzi aktérmi dánskeho systému zdravotnej starostlivosti na základe hodnotenia občanov.

➔ Výsledok

Niektoré významné výsledky tejto iniciatívy:

- ▶ V tom čase bolo v Dánsku možné získať daňový bonus (vrátenie daní) za súkromné zdravotné poistenie, čo bolo pre systém zdravotnej starostlivosti nákladné. Pre existujúcu neistotu ohľadom reakcie verejnosti na jeho zrušenie sa však politici nemali odvahu ho zrušiť. Na Občianskych stretnutiach však približne 80% účastníkov vyjadrilo podporu pre plne verejný systém zdravotnej starostlivosti alebo pre súkromné poistenie bez refundácie daní. To viedlo k zmene politického postoja. Krátko po Stretnutí venovanom politikám (angl. *Policy Summit*) bol daňový bonus (refundácia daní) zrušený(á).

Občania podporili požiadavku, aby sa od pacientov vyžadovalo dodržiavanie životného štýlu, ktorý neohrozí ich liečbu. O tejto téme sa intenzívne diskutovalo na Stretnutí venovanom politikám (angl. *Policy Summit*) a neskôr sa jej venovala oveľa väčšia pozornosť v rámci tvorby politik v zdravotníctve.

Budovanie kapacít s cieľom zvýšiť počty kvalifikovaného zdravotníckeho personálu v rôznych odboroch podporilo 71% účastníkov. Boli prijaté rozhodnutia na zníženie bariér medzi jednotlivými odbormi (napr. aby špecializované sestry mohli vykonávať niektoré úlohy, ktoré predtým vykonávali iba lekári).

Metóda

Stretnutie občanov (angl. *Citizens' Summit*): štyri celodenné stretnutia s účasťou približne 200 občanov vybraných tak, aby odrážali zloženie dánskej populácie. Týždeň pred stretnutiami boli účastníkom zaslané informačné materiály. Program a diskutované otázky boli na všetkých stretnutiach rovnaké. Šesťhodinový program každého stretnutia bol rozdelený do piatich tematických blokov, z ktorých každý začínal úvodným videom a podnetnými otázkami, o ktorých občania diskutovali v malých skupinách sediac za stolmi po ôsmich spolu s predsedajúcim danej skupiny.

Náplň tematických blokov:

- ▶ najdôležitejšie problémy (každý stôl určil dva problémy, o ktorých všetci účastníci na konci stretnutia hlasovali);
- ▶ ako uplatniť správne podmienky pre zdravie;
- ▶ osobný príspevok (od pacienta);
- ▶ dostupné zdroje pre zdravotnú starostlivosť;
- ▶ čo by mal systém zdravotnej starostlivosti v budúcnosti poskytovať;
- ▶ zásady určovania priorit;
- ▶ do akej miery by sa liečba mala považovať za spoločnú zodpovednosť alebo za komerčný tovar.

Každý tematický blok sa ukončil hlasovaním občanov o troch až piatich otázkach pomocou "klikerov". Na zasadnutí 2a boli napríklad diskutované tieto otázky:

- ▶ Kto by mal prevziať zodpovednosť za naše zdravie?
- ▶ Ako by sme mali riešiť nezdravé vplyvy vyplývajúce z pracovných podmienok a pracovného prostredia?
- ▶ Ako by sme mali riešiť nezdravý životný štýl?
- ▶ Mala by sa liečba prispôbiť životnému štýlu pacienta alebo naopak?
- ▶ Mali by občania prispievať na zdravie iných tým, že sa stanú darcami?

Pri každej otázke bol k dispozícii súbor rôznych možností odpovedí.

Stretnutie venované politikám (angl. *Policy Summit*) trvalo 24 hodín - od 12 do 12. Počas prvého dňa sa uskutočnil brainstorming a diskutovalo sa o opatreniach politik, ktoré by mohli nadviazať na názory občanov. Na druhý deň sa uskutočnili workshopy s cieľom hlbšie preskúmať dané opatrenia a rozdeliť si zodpovednosť za tieto opatrenia.

Pozoruhodné črty a získané skúsenosti

Táto aktivita ukázala, ako významne môže verejná diskusia prispieť do procesu tvorby danej politiky. Kľúčom k vytvoreniu tohto vplyvu je posudzovať rozhodovacie procesy ako celok, v ktorom je účasť občanov jedným z krokov. Veľmi dôležitým ďalším krokom je zabezpečiť proces následného politického sledovania a od začiatku k nemu zaviazat' tvorcov politiky.

Pomer nákladov a prínosov verejnej diskusie by sa mal preskúmať naprieč jej rôznymi aktivitami. Zaangažovanie verejnosti sa môže javiť ako nákladná záležitosť a nie každá aktivita ponúka rovnaký prínos z ekonomického hľadiska. Niektoré jednotlivé projekty však časom priniesú silu/odvahu na rozhodovanie, ktorá má veľký vplyv na produktivitu, kvalitu rozhodnutí a ekonomiku. Toto platilo napríklad v prípade zrušenia daňového bonusu (vrátenia dane) v prípade súkromného zdravotného poistenia. Slovom organizátora: "Zrušenie daňového bonusu (vrátenia dane) by sa pravdepodobne neuskutočnilo bez jasného vyjadrenia občanov. Ušetrilo však pre verejný rozpočet sumu, ktorá v Dánsku mnohonásobne prevýšila všetky náklady na zaangažovanie verejnosti."

Verejná diskusia podporuje hlbokú reflexiu, ktorá prináša odlišné výsledky ako prieskumy verejnej mienky alebo iné zisťovania. Dôležitý rozdiel medzi prieskumami verejnej mienky a metódami založenými na účasti verejnosti spočíva v tom, že tieto metódy často prinášajú neočakávané výsledky, pokiaľ ide o ochotu odkloniť sa od toho, čo sa predpokladá ako "verejná mienka", ako ju napríklad prezentujú médiá, prieskumy alebo lobisti. Názory pochádzajúce z verejnej debaty sú viac informované, premyslenejšie a prediskutované, než aby ostali iba osobnými názormi jednotlivcov alebo oficiálnou líniou jednej strany. Príkladom je odpoveď na problém *compliance* (dodržiavanie režimu liečby), ktorá zaviedla nový prístup, a to, že pacienti by mali mať spoluzodpovednosť za svoju liečbu. Tento záver by nepodporili organizácie pacientov, lobisti ani prieskumy verejnej mienky, ktoré zvyčajne odrážali presvedčenie, že každý má bezpodmienečné právo na rovnakú liečbu. Väčšina účastníkov verejnej diskusie však tento spomínaný nový prístup podporila.



FÍNSKO – INICIATÍVA OBČANOV PRE PARLAMENT (2012)

➔ Pozadie, iniciátor a účastníci

Od marca 2012 fínska ústava umožnila podanie občianskej petície fínskemu parlamentu, ak ju podporí minimálne 50 000 podpisov. Formálne podmienky a postupy možno nájsť v zákone o občianskej iniciatíve (12/2012). Ministerstvo spravodlivosti spustilo webovú službu (pozri www.kansalaisaloite.fi) na uľahčenie vytvárania občianskych iniciatív, ktoré môže podporiť široká verejnosť.

Možnosť občianskych iniciatív bola vo Fínsku prijatá veľmi pozitívne. Za posledných šesť rokov bolo spracovaných viac ako 1 000 iniciatív, pričom 37 z nich dosiahlo minimálny počet 50 000 podpisov. Jedna iniciatíva viedla k priamym zmenám v legislatíve (týkala sa problému rovnakých manželských práv), kým ostatné mali na legislatívu nepriamy vplyv.

Z iniciatív, ktoré dosiahli minimálne 50 000 podpisov, sa najmenej šesť týkalo bioetických otázok. Niekoľko ďalších iniciatív, ktoré sa týkali bioetických otázok, nedosiahlo požadovaný počet podpisov. Celkovo možno povedať, že bioetické otázky sú v iniciatívach fínskych občanov dobre zastúpené.

Najznámejšia iniciatíva sa týkala eutanázie a asistovanej samovraždy (viac ako 63 000 podporovateľov). Parlament síce nepodporil zákon o eutanázii, ale požiadal vládu, aby vymenovala pracovnú skupinu, ktorá by tieto otázky preskúmala a prípadne predložila návrh novej legislatívy.

Iniciatíva na zabezpečenie rovnakých manželských práv (s viac ako 166 000 podporovateľmi) viedla k prijatiu novej legislatívy, ktorá priznáva rovnaké práva osobám, ktoré žijú v manželstvách osôb rovnakého pohlavia, aké mali predtým heterosexuálne páry. Výsledkom tejto iniciatívy bol nový zákon o materstve (ktorý obom stranám lesbického páru umožňuje rovnaké práva na zákonné rodičovstvo podľa stanoveného postupu). Aj definícia materstva teraz umožňuje, aby boli transsexuálni muži uznaní za matky a mali prístup k sociálnej podpore spojenej s narodením dieťaťa.

➔ Metóda

Návrh na prijatie alebo vypracovanie legislatívy – občianska iniciatíva môže navrhnúť prijatie alebo vypracovanie nových právnych predpisov. Môže sa to týkať aj zmeny alebo zrušenia existujúcich zákonov. Iniciatíva vo forme návrhu zákona musí obsahovať jeho navrhované znenie. Iniciatíva sa musí obmedziť na danú konkrétnu vec a musí predložiť odôvodnenie.

Stanovená lehota na zber podpisov – iniciatívu musí podpísať požadovaný počet ľudí do šiestich mesiacov. Podpisy sa môžu zbierať v papierovej forme alebo online (napr. na stránke www.kansalaisaloite.fi). Po zozbieraní dostatočného počtu podpisov sa

podnet zasiela Centru evidencie obyvateľstva, ktoré skontroluje mená a potvrdí počet schválených podpisov.

Prerokovanie v parlamente – po tom, ako Centrum evidencie obyvateľstva skontroluje mená a potvrdí, že bolo zozbieraných najmenej 50 000 schválených podpisov, môže hovorca iniciatívy predložiť túto iniciatívu na prerokovanie v parlamente. Ak iniciatíva nie je predložená parlamentu do šiestich mesiacov odo dňa, keď Centrum evidencie obyvateľstva prijalo spomínané rozhodnutie, jej platnosť zaniká.

Parlament je povinný zvážiť danú iniciatívu občanov, ale je na ňom, či chce iniciatívu schváliť so zmenami alebo bez zmien. Ak parlament túto iniciatívu zamietne, môže sa začať nová iniciatíva týkajúca sa tej istej veci.

Pozoruhodné črty a získané skúsenosti

Občianska iniciatíva je dnes najdôležitejšou demokratickou inováciou na vnútroštátnej úrovni vo Fínsku. Podľa správy z roku 2016 o [demokratických inováciách](#) (v angličtine na strane 4) približne tretina osôb oprávnených voľiť podpísala aspoň jednu iniciatívu. Zdá sa, že občianska iniciatíva oslovuje aj niektoré socio-demografické skupiny, ktoré sú ináč zvyčajne politicky pasívne, najmä mladších občanov.

Občianska iniciatíva je účinným spôsobom, ako propagovať a podporovať slobodnú občiansku aktivitu a verejnú diskusiu, a tým posilňovať občiansku spoločnosť. Webová stránka poskytla aktívnu platformu pre občanov, ktorá im umožňuje osloviť širšie publikum a zároveň poskytuje príležitosť na vnášanie nových myšlienok do politickej arény. Umožňujú väčšiu viditeľnosť názorov verejnosti.

Na webovej stránke je niekoľko iniciatív o bioetických otázkach. Najznámejšia bola občianska iniciatíva o eutanázii, ktorá viedla k ďalšiemu skúmaniu. To určite povedie k lepšiemu pochopeniu existujúcich možností a prípadne k návrhu legislatívnych zmien týkajúcich sa starostlivosti na konci života, asistovanej samovraždy a/alebo eutanázie. Tento príklad ukazuje, ako môže poskytnutie fóra na slobodné vyjadrenie názorov občanov vytvoriť pre vládu príležitosť na preskúmanie nových smerov.

Webová stránka, ktorá umožňuje verejnosti podieľať sa na iniciovaní novej legislatívy, môže mať veľký význam pre marginalizované skupiny alebo v súvislosti s konkrétnym problémom. Transparentnosť webovej stránky umožňuje občanom zapojiť sa do legislatívneho procesu a uľahčuje sledovanie tohto procesu. Občania sa tak do neho zapájajú úplne novým spôsobom a približujú sa zákonodarcom.

Obmedzením v porovnaní s inými spôsobmi zapojenia verejnosti je, že webová stránka prináša len informácie od iniciátora a neposkytuje fórum pre ďalšiu diskusiu, ktorá sa musí organizovať samostatne.



FRANCÚZSKO – VEREJNÁ DISKUSIA O ZÁKONE O BIOETIKE (2018)

➔ Pozadie, iniciátor a účastníci

Francúzsko má od roku 1988 osobitný zákon, ktorý sa týka bioetických otázok a od roku 2009 zapája verejnosť do verejných diskusií. Od roku 2011 francúzsky zákon o bioetike stanovuje, že Národná poradná etická komisia (CCNE) organizuje verejné diskusie a konzultácie v spektre bioetických otázok, ktoré sa týkajú lekárskeho a/alebo výskumných postupov ovplyvňujúcich ľudské telo a embryo. Prvá národná konzultácia (franc. *les États généraux*) – ako sa stanovuje v zákone o bioetike z roku 2011 – sa konala od 18. januára do 30. apríla 2018.

➔ Otázka

CCNE definovala deväť tém na diskusiu, medzi nimi bolo sedem vedeckých a dve spoločenské otázky. Išlo o tieto témy:

- ▶ výskum ľudských embryí a ľudských embryonálnych kmeňových buniek;
- ▶ genetické testovanie a genomická medicína;
- ▶ darcovstvo a transplantácia orgánov;
- ▶ neurovedy;
- ▶ zdravotné údaje;
- ▶ umelá inteligencia a robotizácia;
- ▶ zdravie a životné prostredie;
- ▶ asistovaná reprodukcia;
- ▶ starostlivosť na konci života.

Tieto témy boli vybrané, pretože predstavujú jadro zákona o bioetike a sú dôležité vzhľadom na nedávny vývoj v oblasti bioetiky. Hoci posledné dve témy nevyplývali zo zákona, CCNE sa rozhodla podporiť diskusiu o týchto témach vzhľadom na ich význam v spoločnosti a využiť príležitosti, ktorú poskytla národná konzultácia, aby si vypočula s nimi súvisiace názory verejnosti.

➔ Metóda

V marci 2018 sa približne pre 60 novinárov zorganizovalo "Predstavenie tém národnej konzultácie". Počas celého trvania národnej konzultácie boli angažované celoštátne aj regionálne médiá, aby informovali o podujatiach a diskusiách, ktoré sa konali v celej krajine. V niektorých prípadoch, ktoré sa týkali citlivých tém, novinári zámerne neboli vopred informovaní o termíne diskusie, aby sa predišlo negatívne vplyvu médií na otvorenosť účastníkov diskusie.

CCNE vytvorila Občiansku komisiu, aby zvažila priebeh diskusie a vybrala dve témy na hlbšie zváženie: koniec života a predkoncepčné genetické testovanie.

Výsledkom tejto aktivity boli tri "stanoviská", ktoré boli uverejnené v súhrnnej správe CCNE.

Okrem činnosti Občianskej komisie CCNE v rámci verejnej diskusie zorganizovala aj nasledujúce aktivity.

- ▶ Spolu 271 regionálnych stretnutí, ktoré organizovali Regionálne fóra pre etickú reflexiu [franc. *Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER)*]; na týchto stretnutiach sa zúčastnilo 21 000 ľudí.
- ▶ Vytvorenie webovej stránky, na ktorej mohli jednotlivci uverejňovať online svoje príspevky. Od februára do apríla 2018 sa na stránke prihlásilo celkovo 183 498 individuálnych návštevníkov, pričom 29 032 z nich poskytlo do konzultácie 64 985 príspevkov. Najväčšiu pozornosť vzbudili témy "Prokreácia a spoločnosť" a "Manažment na konci života", ktoré predstavovali 69 % všetkých príspevkov.
- ▶ Od februára do mája 2018 sa uskutočnilo celkovo 154 vypočutí, na ktorých sa zúčastnilo 400 rôznych združení a vedeckých inštitúcií, ako aj organizácií zastupujúcich filozofické alebo náboženské záujmy.

Pozoruhodné črty a získané skúsenosti

Na tomto príklade je zrejmé, že politická angažovanosť pomohla podporiť realizáciu veľmi širokého zapojenia verejnosti do diskusií o bioetických otázkach.

Tento príklad tiež ukazuje, ako možno kombinovať rozličné metódy na podporu informovanej diskusie o rozličných zložitých témach.

Osobitnou črtou bolo utajovanie miest a termínov zasadnutí Občianskej komisie, aby sa tak zabránilo tlaku a vplyvu médií a iných osôb. Média zároveň absolvovali špeciálnu odbornú prípravu s cieľom podnietiť ich záujem o projekt a témy, o ktorých sa malo diskutovať. To sa ukázalo ako veľmi úspešné pri podpore zviditeľnenia aktivít verejnej diskusie v celoštátnych médiách.

Ďalším dôsledkom tejto celoštátnej iniciatívy bolo zrejme zvýšenie informovanosti verejnosti o témach, ktoré boli predmetom diskusie.

Vplyv konzultácií na revíziu zákona o bioetike sa ešte len musí posúdiť, keďže zákon (pozn. prekl.: v dobe písania tejto správy) ešte nebol schválený parlamentom. Už teraz sa však zdá, že verejná diskusia prispela k vypracovaniu nového návrhu zákona.

Napriek rôznorodosti použitých nástrojov a veľkej pluralite vyjadrených názorov by bolo nesprávne dospieť k záveru, že konzultačný proces poskytol skutočnú reprezentáciu verejnej mienky. Prevažná časť regionálnych diskusií prebiehala v atmosfére tolerancie a pokoja, ale nie vždy to tak bolo. Počas diskusií o takzvaných "spoločenských" otázkach niektoré výmeny názorov ponechávali len málo priestoru na pochybnosti, otázky alebo nuansy, a teda aj na vypočutie iných názorov.

Predmetom kritiky boli aj spôsoby vyjadrovania názorov online, ako napríklad: (i) ťažkosť s prístupom na webovú stránku; (ii) nepresnosť formulácie "zistení a problémov"; (iii) moderovanie, ktoré niektorí považovali za nedostatočné; (iv) definície niektorých pojmov, ktoré nepovažovali všetky strany za prijateľné.

Takéto stretnutia odhalili, že postoje sa môžu líšiť v závislosti od veku a pohlavia. Nakoniec, vypočutia, ktoré boli početné a svojou povahou rôznorodé, neslúžili ani tak ako priestor na diskusiu, ale skôr ako čas na objasnenie a vysvetlenie zo strany organizácií, ktoré prijali pozvanie.

Na tomto mieste treba zdôrazniť niekoľko zistení.

- ▶ Významná úloha, ktorú zohrali mladšie generácie v regionálnych diskusiách, vďaka úsiliu Regionálnych fór pre etickú reflexiu (ERER). Jej miera závisela od konkrétnych diskutovaných tém.
- ▶ Ťažkosti so zapojením menej informovaných a zraniteľnejších členov populácie do konzultácií.
- ▶ Počas konzultácií sa o viacerých hlavných témach diskutovalo len v malej miere, a to z dôvodov, ktoré bude potrebné preskúmať.
- ▶ Zásadná potreba informácií, ktorá sa týka nielen občanov ale aj zdravotníckych pracovníkov.
- ▶ Dôležitosť rešpektovania odlišností a osobných hodnôt, najmä pokiaľ ide o homosexuálne a intersexuálne osoby.
- ▶ Napokon, CCNE zistila, že jej činnosť sa reflexiou počas tohto procesu zmenila, ale aj obohatila. Dospela tiež k presvedčeniu, že takáto účasť bude už odteraz potrebná, na konsolidovanie udržateľnej celonárodnej aj regionálnej diskusie o bioetických otázkach.



NEMECKO – VEREJNÁ DISKUSIA O EDITÁCII GENÓMU (2019)

➔ Pozadie, iniciátor a účastníci

Cieľom projektu „Chirurgia genómu v spoločenskom diskurze“ (nem. *„Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs“*) bolo podnietiť verejnú diskusiu o etických, právnych a sociálnych aspektoch nových metód v genetickej technológii. Projekt vznikol v spolupráci medzi organizáciou Veda v dialógu (nem. *Wissenschaft im Dialog; WiD*) a Nemeckou národnou akadémiou vied Leopoldina. Financovalo ho nemecké Spolkové ministerstvo pre vzdelávanie a výskum v rámci programu financovania výskumu ELSA (etické, legislatívne/právne a sociálne aspekty) vo vedách o živej prírode.

➔ Otázka

Konvenčné genetické technológie sú predmetom diskusií už mnoho rokov. V súčasnosti však v tejto oblasti nastáva revolúcia, a to najmä vďaka novým technológiám na úpravy (editáciu) genómu, z ktorých najznámejšou je systém CRISPR-Cas9. Projekt bol zameraný na medicínske aplikácie editácie genómu. Jeho cieľovou skupinou boli záujemcovia z radov verejnosti, žiaci, učitelia, vysokoškolskí študenti a uční, ako aj zainteresované strany z oblasti politiky, vedy a médií. Tieto skupiny sa zúčastnili na rôznych interaktívnych aktivitách, ktoré ich informovali o novej technológii a možnostiach a rizikách s ňou spojených, s cieľom motivovať ich k vytvoreniu si vlastného názoru. Od jesene 2017 do jari 2019 sa uskutočnilo šesťnásť podujatí na témy, ako sú liečba rakoviny pomocou somatickej génovej terapie, využitie génového drajvu (*angl. gene drive*; pozn. prekl.: génová modifikácia populácií na dosiahnutie žiaduceho efektu) proti prenášačom malárie (pozn. prekl.: vypúšťanie geneticky modifikovaných, neplodných samčiekov komárov do prírodného prostredia s cieľom následného zníženie populácie týchto komárov) a možnosti a riziká editácie genómu.

➔ Metóda

Organizácia Veda v dialógu bola zodpovedná za 13 podujatí organizovaných po celom Nemecku, ktoré boli určené pre záujemcov z radov verejnosti a študentov. Niektoré z verejných podujatí boli následne preskúmané z hľadiska spoločenských vied externými výskumnými pracovníkmi a vedcami.

V rámci projektu bola vyvinutá simulačná hra pre žiakov. Zamerala sa na technológiu génového drajvu (pozn. prekl. - viď vyššie), ktorá by sa mohla použiť na kontrolu malárie prostredníctvom genetickej modifikácie komárov anopheles. Po testovacej fáze, ktorá zahŕňala štyri návštevy rôznych typov škôl, bola hra uverejnená ako súbor nástrojov (*angl. toolkit*). Obsahuje prezentácie, video, hracie karty a pracovné listy. Umožnil učiteľom hru samostatne hrať so svojimi žiakmi.

Bolo zorganizovaných päť "diskusií v dolnej snemovni" zameraných na "širokú verejnosť", aby sa poskytla príležitosť diskutovať o editovaní genómu. Dvaja odborníci, jeden za prírodovedeckú časť, druhý za etickú alebo právnu časť, predstavili tému a potom sa pripojili k publiku počas diskusie zameranej na konkrétne otázky. Účastníci vyjadrili svoj názor na každú otázku tým, že si vymenili miesta na sedenie.

Ďalšie tri verejné podujatia mali podobu simulačnej hry o liečbe rakoviny pomocou somatickej génovej terapie. Počas hry sa účastníci intenzívne zaoberali hypotetickou situáciou pacientky s rakovinou, ktorá si nebola istá, či je pre ňu nová génová terapia využívajúca technológiu CRISPR-Cas9 tou správnou voľbou. Publikum dostalo odborné informácie od príslušných expertov a podporu od moderátorov.

Akadémia Leopoldina (Nemecká národná akadémia vied, pozn. prekl., vid' vyššie) mala na starosti tri podujatia pre novinárov, výskumných pracovníkov a pre zainteresované politické a vedecké subjekty. Uskutočnili sa v Halle/Saale a Berlíne. Na dvoch vzdelávacích seminároch, ktoré organizovalo Novinárske kolégium Leopoldina, sa novinári a redaktori pripojili k vedcom z oblasti biológie, medicíny, etiky a práva, aby si vytvorili hlbší vhľad do špecializovanej oblasti editácie génomu z viacerých perspektív. Cieľom bolo zvýšiť povedomie novinárov o tejto zložitej téme a podporiť jej patrične informované mediálne pokrytie. V rámci seminára sa uskutočnila „diskusia v dolnej snemovni“, na ktorej sa zúčastnili členovia akadémie Leopoldina a odborníci z nemocníc, zdravotníckeho manažmentu, lekárskejších spoločností a združení pacientov.

Cieľom záverečného workshopu určeného pre zainteresované strany zo všetkých cieľových skupín bolo predstaviť a prediskutovať zistenia predchádzajúcich dvoch podujatí a umožniť účastníkom získať nové pohľady prostredníctvom skupinových diskusií. Študenti magisterského štúdia spoločenských vied mali pred workshopom možnosť preštudovať si predchádzajúce podujatia, aby zistili, ako ich účastníci reagovali na použité interaktívne formáty. Ich zistenia sa na workshope taktiež diskutovali. Na konci projektu bola daná k dispozícii sumarizujúca dokumentácia.

Internetová stránka projektu (v nemčine): www.genomchirurgie.de

Pozoruhodné črty a získané skúsenosti

Rôzne formáty podujatí, ktoré sa testovali v rámci projektu, mali rôzne silné a slabé stránky, vďaka čomu sa ukázali vhodné pre odlišné publiká a účely. Príslušné informačné postupy (s cieľom pozvať účastníkov, pozn. prekl.) majú byť dobre naplánované a dostatočne široko publikované.

Debaty vo formáte "diskusie v dolnej snemovni" sú vhodné pre veľké publikum (do 100 zúčastnených osôb) a pre publikum, ktoré má len malé alebo žiadne predchádzajúce vedomosti o danej téme. V porovnaní s pódiovou diskusiou sú „diskusie v dolnej snemovni“ oveľa interaktívnejšie a umožňujú vystúpiť väčšiemu počtu ľudí. Vyžaduje sa tu však skúsený moderátor a odborníci by mali byť vopred dobre informovaní.

Simulačné hry sú vhodné pre menšie skupiny (maximálne 50 ľudí) a zvyčajne priťahujú účastníkov s predchádzajúcim záujmom o danú tému. Trvajú dlhšie a umožňujú hlbšiu a podrobnejšiu diskusiu o problematike. Vytvorenie novej hry alebo prispôsobenie existujúcej hry pre novú tému si vyžaduje investíciu času a zdrojov.

Hlavným prínosom seminárov pre novinárov bolo prepojenie vedy a médií, sprostredkovanie vedeckých zistení a uľahčenie spoločných diskusií o možnostiach a prínosoch výskumu. Účastníci tiež mohli nadviazať osobné kontakty. Tieto vzťahy často skôr podporujú budúce spravodajstvo než bezprostredné články o samotnom podujatí.

Nie je ľahké dosiahnuť, aby reprezentatívna vzorka obyvateľstva spoločne diskutovala o takýchto zložitých otázkach. Takéto formáty sa väčšinou dostanú k motivovaným a zainteresovaným ľuďom. Uvedenej sérii podujatí sa podarilo zabezpečiť dostatočnú účasť.

Účastníci veľmi ocenili ponuku večerného podujatia na tému editácie genómu; záujem o informácie a diskusiu bol veľký.

Následný vplyv projektu

Všetci účastníci workshopu zdôraznili význam takýchto participatívnych podujatí a vyjadrili pranie, aby sa uskutočnili ďalšie tematicky dopĺňujúce diskusie (napr. výskum embryí, genetická terapia zasahujúca zárodočnú líniu buniek, zelené genetické inžinierstvo, genetické inžinierstvo a hospodárske zvieratá). Je potrebné dbať na to, aby zložitosť diskusií zostala pre verejnosť zvládnuteľná. Vo všeobecnosti by sa do takýchto podujatí mohol zapojiť väčší počet a rozmanitejších účastníkov.

Sprievodný sociálno-vedecký výskum preskúmal použité formáty účasti z rôznych hľadísk. Získané poznatky sa budú môcť využiť v budúcich komunikačných projektoch.



ÍRSKO – VEREJNÁ DISKUSIA O UMELOM POTRATE A ZRUŠENÍ ÔSMEHO DODATKU ÚSTAVY (2016)

Pozadie, iniciátor a účastníci

V máji 2016 sa írská vláda v Programe partnerskej vlády zaviazala zriadiť Občianske zhromaždenie s mandátom na preskúmanie obmedzeného počtu kľúčových otázok počas dlhšieho časového obdobia. Jednou z týchto otázok bolo zrušenie alebo nahradenie ôsmeho dodatku ústavy, ktorý zakazoval umelý potrat.

Viacero tragických prípadov, ktoré skončili na súde, zvýšilo tlak na írsku vládu, aby sa touto kontroverznou otázkou zaoberala. V roku 2013 úmrtie ženy na sepsu po tom, ako jej bola odmietnutá pomoc pri dokončení potratu po čiastočnom spontánnom potrate, vyvolalo kampaň, ktorá požadovala zrušenie spomínaného dodatku.

Predseda Občianskeho zhromaždenia vymenovala vláda. Za jeho členov bola vybratá reprezentatívna skupina 99 osôb členov z radov občanov, ktorí boli vybraní náhodným výberom tak, aby v širokej miere reprezentovali názory obyvateľov Írska.

Cieľ

Cieľom tejto diskusie bolo poskytnúť poradenské odporúčania na ďalšie posúdenie v parlamentnom výbore, ktorý by následne vypracoval odporúčanie pre vládu.

Metóda

V období od októbra 2016 do apríla 2017 sa uskutočnilo päť víkendových zasadnutí Občianskeho zhromaždenia, na ktoré boli pozvaní právni a lekárski experti, aby poskytli informácie a odpovedali na otázky. Následne bola spracovaná záverečná správa a odporúčania, ktoré potom posúdil parlamentný výbor zložený z poslancov oboch komôr parlamentu. Ten v decembri 2017 odporučil vypísať občianske referendum o zrušení ôsmeho dodatku ústavy. Na takúto zmenu ústavy je potrebné referendum, ktoré takto írská vláda navrhla. Referendum sa uskutočnilo 25. mája 2018 a jasnou väčšinou hlasov – 66,4% ku 33,6% - sa vyjadrilo v prospech odstránenia ôsmeho dodatku.

Pozoruhodné črty a získané skúsenosti

Občianske zhromaždenie bolo zložené zo súkromných osôb, politici sa na jeho rokovaníach nezúčastňovali. Vláda určila jeho vlastnosti a parlament reagoval na jeho správu.

Použitie techniky dosiahnutia konsenzu uľahčilo väčšiu angažovanosť a vzájomný rešpekt. Tón rokovaní Občianskeho zhromaždenia nebol agresívny a informácie, ktoré sa na ňom prezentovali, boli zrozumiteľné aj pre laikov.

Parlamentný výbor do veľkej miery odrážal tón a prístup Občianskeho zhromaždenia a bol preto skôr kladúci otázky než nepriateľský.

Kampane za "áno" alebo "nie" pred referendum boli z veľkej časti konštruované mimo tradičných štruktúr politických strán.

Hoci v oboch kampaniach vystupovali významní politici, hlavné strany umožnili svojim členom podporiť ktorúkoľvek so spomínaných strán referenda.

Proces rozhodovania bol zámerne pomalý, aby sa umožnila verejná diskusia a tiež diskusia v rámci jednotlivých strán.



POĽSKO – TÝŽDEŇ ÚSTAVY NA INFORMOVANIE A DIALÓG S OBČANMI (2018)

➔ Pozadie, iniciátor a účastníci

Iniciátorom Týždňa ústavy je Združenie Pro memoriae Zbigniewa Hołdy, ktoré založila skupina právnych odborníkov s cieľom pripomenúť si vedeckú a spoločenskú činnosť profesora Hołdy, okrem iného aj prostredníctvom poskytovania otvoreného a tvorivého právneho vzdelávania.

➔ Cieľ

Cieľom združenia je vytvoriť spoločný základ pre konsenzus a spoluprácu medzi zástupcami rôznych právnických profesií. Poslaním tejto verejnej diskusie je informovať a vzdelávať ľudí a povzbudzovať ich k aktívnemu vystupovaniu na verejnosti. Tým spoločnosť dostane k dispozícii nástroje, ktoré jej pomôžu prijímať informované rozhodnutia, a zároveň sa zvýši aktívna účasť občanov na verejnom živote a prispeje sa tak k posilneniu občianskej spoločnosti.

Týždeň ústavy je celoštátny projekt, ktorý združenie organizuje od roku 2015.

Spočiatku bol projekt určený len študentom gymnázií a stredných škôl, ale od štvrtého ročníka boli k účasti na ňom prizvané aj ďalšie inštitúcie, ako sú obecné úrady a domy kultúry, ale aj kaviarne, kiná, sklady a náboženské obce.

Doteraz viedlo prednášky z ústavného práva viac než 2300 právnikov na približne 1700 školách. Odhaduje sa, že týchto prednášok sa zúčastnilo asi 170000 študentov.

➔ Otázka

Praktické prípady vplyvu základného zákona (ústavy) sú predmetom interaktívnych prednášok, ktoré vedú advokáti, sudcovia, prokurátori, akademickí pracovníci a advokátski koncipienti.

Zo širšieho hľadiska možno túto iniciatívu považovať za spôsob, ako v spoločnosti komunikovať, že ústava nie je iba súborom všeobecných pravidiel, ktoré sa týkajú len úzkej a hermeticky uzavretej skupiny tých, ktorí aplikujú zákony, ale že dodržiavanie práva, dodržiavanie Ústavy, ostáva vecou spoločného záujmu.

➔ Metóda

Informácie o Týždni ústavy a online registračný formulár sú zverejnené na oficiálnej webovej stránke združenia a šíria sa prostredníctvom sociálnych sietí, predovšetkým Facebooku. Školy a iné inštitúcie sa môžu zaregistrovať prostredníctvom online formuláru, v ktorom *okrem iného* uvedú svoje sídlo, počet žiakov, ktorí sa zúčastnia na hodine ústavnej výchovy, a preferencie týkajúce sa termínu takýchto hodín. Rovnakým spôsobom sa môžu zaregistrovať aj právnici, ktorí sú majú uviesť, kde, kedy a koľko hodín môžu odučiť. Združenie potom spojí danú inštitúciu s konkrétnym právnikom, aby si mohli dohodnúť organizáciu danej prednášky.

Právnikom, ktorí sa prihlásia na účasť na projekte, sa poskytnú prípadové štúdie, ktoré pripravili nielen členovia združenia, ale aj členovia Združenia mladých novinárov, čo je organizácia zameraná na zapájanie mladých ľudí do aktivizmu a podpory ľudských práv, a členovia Študentskej vedeckej asociácie pre ústavné právo Varšavskej univerzity. Od prednášajúcich sa žiada, aby hovorili jednoduchým jazykom, prispôsobeným veku študentov. Na konci hodiny sa zas žiada od študentov, aby prednášajúcim poskytli spätnú väzbu.

Podstatnú odbornú supervíziu projektu poskytujú významní právnici. Všetci právnici, ktorí súhlasia s účasťou na projekte, vedú hodiny *pro bono* a nedostávajú dokonca ani náhradu cestovných nákladov. Na vedení prednášok počas Týždňa ústavy sa podieľa široký okruh právníkov vrátane dekanov okresných advokátskych komôr, splnomocnenca pre ľudské práva a ďalších známych právníkov či akademikov.

Pozoruhodné črty a získané skúsenosti

Týždeň ústavy dokazuje, že verejnú diskusiu, ktorej cieľom je informovať a vzdelávať ľudí a povzbudiť ich k aktívnemu zapojeniu sa do verejného života, možno uskutočniť aj s relatívne skromnými finančnými prostriedkami.

Projekt poukazuje na silu sociálnych médií, ktoré pri vhodnom použití a zacielení na správnu cieľovú skupinu môžu pritiahnúť značnú pozornosť. Združenie vďačí za úspech Týždňa ústavy tiež tomu, že okrem iného aj pomocou sociálnych médií vytvorilo okolo tohto projektu veľmi pozitívnu atmosféru.

Tento projekt, rovnako ako každý iný, nie je dokonalý. Napriek tomu, že bol otvorený na účasť aj mimo vzdelávacích inštitúcií, školy naďalej zostávajú jeho hlavnými účastníkmi. Navyše, ani právnici, ktorí vedú prednášky, ani zúčastnené školy nemajú povinnosť poselať združeniu spätnú väzbu na ďalšie vyhodnotenie.

Vplyv

Napriek rozdielnym politickým názorom v spoločnosti Týždeň ústavy dokazuje, že komunikácia o základných hodnotách, ktoré sú v demokratickej spoločnosti spoločné, je možná, najmä ak o týchto hodnotách diskutujeme v rámci konkrétnych, jasných prípadov, s ktorými sa ľudia môžu stotožniť.

Výzvy

Jednou z výziev, ktorým organizátori projektu čelia, je oddeliť politický naratív od preberaných právnych problémov, aby tak mohli vyvrátiť možnú kritiku, že organizujú podujatia politickej povahy.

Webová stránka: <http://stowarzyszenieholda.pl/>



PORTUGALSKO – VEREJNÁ DISKUSIA O KONCI ŽIVOTA (2017)

➔ Pozadie, iniciátor a účastníci

Národná rada pre etiku vied o živote (CNECV) spustila celoštátnu diskusiu o otázkach, ktoré sa týkajú konca života, ktoré okrem problému eutanázie zahŕňali aj viacero etických otázok súvisiacich so starostlivosťou na konci života.

Táto iniciatíva sa odštartovala v máji 2017 v Lisabone – a následne sa uskutočnila séria verejných diskusií. Uskutočnilo sa spolu 14 diskusií, na ktorých sa zúčastnil veľký počet zástupcov verejnosti a ktoré sa konali v 12 mestách po celej krajine.

➔ Cieľ

Cieľom bolo zvýšiť povedomie verejnosti a podporiť slobodnú a informovanú diskusiu medzi všetkými občanmi, aby sa tak mohli zodpovedne podieľať na demokratických rozhodnutiach.

➔ Otázka

Počas verejnej diskusie sa položilo niekoľko otázok, najmä:

- ▶ rešpektovanie autonómie jednotlivca;
- ▶ obmedzenia autonómie pri žiadosti o eutanáziu a asistovanú samovraždu;
- ▶ aká má byť starostlivosť na konci života, aká má byť jej dostupnosť a primeranosť;
- ▶ argumenty za a proti legalizácii eutanázie a asistovanej samovraždy.

➔ Metóda

Všetky diskusie boli otvorené pre všetkých občanov.

Zúčastnených odborníkov požiadali, aby prezentovali názory na dané dilemy z hľadiska svojich profesijných úloh (napr. v medicíne, náboženstve, filozofii, práve), ale zároveň, aby prezentovali aj svoj osobný pohľad (napr. ako mladí ľudia, zástupcovia pacientov, tvorcovia verejnej mienky).

Na poslednej konferencii (medzinárodnej konferencii) sa skúmali dva prístupy. Jeden sa týkal významu úloh občianskej spoločnosti a procesu uvažovania, kým druhý zahŕňal odborníkov z rôznych krajín, ktorí neboli požiadaní, aby vyjadrovali svoje vlastné názory, ale aby poskytli informácie o právnej a faktickej situácii vo svojich krajinách. "Hlavnými aktérmi" boli občania, ktorí sa zúčastnili na všetkých konferenciách a ktorí mohli slobodne hovoriť, klásť otázky a vymieňať si skúsenosti.

Spoločnosť mala možnosť diskutovať o relevantných otázkach týkajúcich sa konca života (napr. paliatívna starostlivosť, informovaný súhlas) oddelene od špecifického problému eutanázie.

Projekt sa skončil v decembri 2017. Začiatkom roka 2018 parlament hlasoval proti návrhu na zmenu zákona.

Diskusie sa nahrávali a vo veľkej miere šírili v médiách. O diskusiách tiež pravidelne informoval určený mediálny partner (rozhovory, fotografie, oznámenia a informovanie po ich skončení).

Bola vydaná kniha s názvom *Rozhodovanie o konci života - Cyklus diskusií*, ktorá obsahuje zbierku úryvkov z diskusií a príspevkov verejnosti (a sumárny prehľad všetkých vyjadrených názorov). Jej súčasťou sú tiež texty diskusií prezentovaných na medzinárodnom seminári. Obsahuje slovníček pojmov, závery s hlavnými otázkami a argumentmi prezentovanými v diskusií, ako aj krátku porovnávaciu štúdiu o príslušných právnych predpisoch.

Pozoruhodné črty a získané skúsenosti

Túto aktivitu pozitívne ocenili všetky sektory spoločnosti, ktoré uznali, že je dôležité pomáhať občanom vytvárať si vlastné názory prostredníctvom otvorenej a pluralitnej diskusie.

Zapojenie všetkých hlavných aktérov do realizovaných diskusií pomohlo občanom pochopiť ich názory, nádeje, aj obavy.

Publikácia, obsahujúca hlavné body diskusií, hlavné závery, slovník pojmov a komparatívne zhrnutie príslušného právneho rámca, bola uvedená 1. februára 2019 na slávnostnej ceremónii za účasti prezidenta republiky. Dokumentácia zostáva aktuálna aj napriek rozhodnutiu parlamentu o zamietnutí predložených návrhov. Vyjadruje závery diskusií pre budúce referenčné použitie.

Vplyv

Diskusie mali značný vplyv na miestne komunity, čo sa možno hodnotiť podľa počtu mediálnych výstupov, správ a názorových článkov uverejnených v celoštátnom a regionálnom vysielaní a tlači. Ocenili formát konzultačného procesu a slobodnú a otvorenú diskusiu na túto tému, ktorá sa nikdy predtým neuskutočnila.

Je zaujímavé, že viaceré inštitúcie vyzvali CNECV, aby predĺžila obdobie verejných diskusií, pričom ponúkli ich zorganizovanie aj na miestach, ktoré neboli zahrnuté v pôvodnom pláne.

Ako je uvedené vyššie, bola vydaná osobitná publikácia súhrnu diskusií, ktorá obsahuje najdôležitejšie názory účastníkov (rečníkov a širokej verejnosti) spolu s hlavnými konsenzuálnymi závermi a kľúčovými otázkami, ktoré vyvolali kontroverzné a protichodné stanoviská.

Táto publikácia bola distribuovaná prostredníctvom širokej siete kníhkupectiev po celej krajine a v krátkom čase sa vypredala. Na uvedení knihy sa zúčastnil aj prezident republiky, ktorý zdôraznil význam tejto iniciatívy, čím sa zvýšil jej mediálny dosah.



RUSKÁ FEDERÁCIA – VEREJNÁ DISKUSIA A JEJ VPLYV NA ZÁKON O TRANSPLANTÁCIÁCH ĽUDSKÝCH ORGÁNOV A TKANÍV (2016)

➔ Pozadie

Ruská federácia má dlhodobú prax konzultácií o návrhoch zákonov na úrovni štátnych orgánov, ako aj verejných diskusií. Verejné diskusie sa konajú na rôznych miestach so zainteresovanými zástupcami odborných spoločenstiev a verejných organizácií, vrátane organizácií pacientov.

Uznesenie vlády Ruskej federácie "o opatreniach na zlepšenie legislatívnej činnosti" (2009) stanovuje, že návrh zákona, ktorý bol schválený vládnymi orgánmi a orgánmi výkonnej moci, sa umiestňuje na osobitnej webovej stránke na verejnú diskusiu. Pripomienky a návrhy občanov sa zverejňujú alebo predkladajú prostredníctvom tej istej webovej stránky. Odpovede na podnety sa tiež zverejňujú na webovej stránke. Tieto odpovede pripravuje ministerstvo zdravotníctva, jeho oddelenie zdravotnej starostlivosti a právny odbor, za účasti expertných skupín.

Okrem toho sa o návrhoch zákonov konajú verejné diskusie s rôznymi cieľovými skupinami: s odbornou komunitou, vrátane akademikov, so zástupcami rôznych vierovyznaní, s patientskymi organizáciami a zástupcami verejnej komory, čo vedie k zastúpeniu rôznorodej občianskej spoločnosti. Na základe získaných názorov sa návrhy zákonov menia a dopĺňajú. Ak sa usúdi, že prijatie návrhu zákona by porušovalo alebo obmedzovalo ľudské práva, takýto návrh zákona sa môže opätovne odoslať na pripomienkovanie verejnosti.

➔ Otázka

Zákon Ruskej federácie z roku 1992 "o transplantáciách ľudských orgánov a tkanív" povoľuje odobratie orgánov z tela dospelého človeka po jej smrti, ak neexistuje záznam o tom, že by to bolo proti jej vôli. Inými slovami, ide o predpokladaný súhlas založený na systéme opt-out. Legislatíva sa zameriava na transplantáciu orgánov a má značné medzery v otázkach týkajúcich sa ľudských práv pri darcovstve orgánov.

Diskutovalo sa o tom, či by sa príbuzní mali podieľať na rozhodovaní o darovaní orgánov zosnulého človeka, vrátane toho, či majú mať právo odmietnuť darovanie orgánov, ak daná osoba vopred nezaregistrovala svoje pranie.

Ďalšia diskusia sa týka darcovstva orgánov od detí. Zákon z roku 1992 zakazuje darcovstvo orgánov od živých detí, t. j. osôb mladších ako 18 rokov, a vyžaduje informovaný súhlas jedného z rodičov (výslovný súhlas, "opt-in") na odobratie orgánu od zosnulého dieťaťa.

Cieľom novej legislatívy, navrhutej v roku 2016, bolo zlepšiť právne predpisy v oblasti darcovstva orgánov s cieľom vyplniť právne medzery týkajúce sa práv darcov orgánov, vyvážiť práva darcov, príjemcov, príbuzných a lekárov a zlepšiť právne a etické aspekty darcovstva.

Ďalším cieľom bolo informovať obyvateľstvo o význame darcovstva orgánov a o platnej legislatíve vrátane jej ďalšieho vývoja a zlepšovania.

Metóda

Navrhované zmeny a doplnenia legislatívy boli predmetom verejnej konzultácie a diskusie, ako to vyžaduje zákon z roku 2009.

Diskusie prebiehali v rôznych formách. Online diskusie sa zúčastnili predovšetkým bežní občania, prevažne starší ako 40 rokov, ktorí diskutovali o navrhovanom zákone a vyjadrovali svoje názory na darcovstvo orgánov. Ich postoje k darcovstvu orgánov boli prevažne negatívne alebo neutrálne.

Diskusia o darcovstve orgánov medzi mladou generáciou prebiehala na sociálnych sieťach.

Podrobná diskusia o návrhu zákona sa uskutočnila v odbornej komunite na stretnutiach s odborníkmi. Odborné stanoviská sa analyzovali v súlade s pravidlami prípravy návrhu zákona na jeho predloženie vláde. Na tieto analýzy reagovalo ministerstvo, ktoré návrh zákona pripravilo.

Výsledok

Výsledok diskusií umožnil ministerstvu vylepšiť ustanovenia návrhu zákona a zlepšiť programy informovania občanov o darcovstve orgánov.

Časť zákona, ktorá umožňuje darcovstvo od zosnulých detí, je neustále kritizovaná. Diskusia ukázala, že ruská spoločnosť nie je pripravená na darcovstvo orgánov od zosnulých detí, hoci je to už upravené zákonom a neexistujú žiadne prekážky, ktoré by bránili implementácii tohto ustanovenia.

Navrhované zmeny a doplnenia zákona sa stretli s veľkou kritikou a nový zákon bol zastavený skôr, ako sa dostal do parlamentu (Dumy).

Pozoruhodné črty a získané skúsenosti

Darovanie orgánov je pre ruskú spoločnosť veľmi citlivou otázkou, pretože sa kladie dôraz na integritu tela zosnulých osôb. V mnohých otázkach sa podarilo dosiahnuť konsenzus medzi odborníkmi, ale stále existujú problémy pri úprave práv príbuzných darcov.

Jedným z najdôležitejších poznatkov bolo, že diskusia bude účinná len vtedy, ak ľudia plne porozumejú danej téme, najmä ak ide o otázky ľudských práv. Diskusii má predchádzať široká informačná kampaň s podrobným vysvetlením všetkých ustanovení, o ktorých sa hovorí v súčasnej i v novej legislatíve.

Diskusia o návrhu nového zákona pokračuje a najťažším problémom je prekonať negatívny postoj k darcovstvu orgánov u občanov starších ako 50 alebo 60 rokov, ktorí sa veľmi aktívne zapájajú do verejných diskusií na túto tému.

Verejná diskusia sa má prispôbiť kultúrnemu kontextu. Táto otázka možno má svoje vlastné historické a kultúrne korene, keďže Ruská federácia je multietnická a multikonfesionálna krajina, kde bolo vždy dôležité zachovať integritu tela zosnulého človeka pred jeho pohrebom.



VEĽKÁ BRITÁNIA – ANGAŽOVANIE VEREJNOSTI V OBLASTI VIED O MOZGU, ZÁVISLOSTI A DROG (2007)

➔ Pozadie, iniciátor a účastníci

V roku 2006 začala Akadémia lekárskeho vied (*angl.* Academy of Medical Sciences; AMS) nezávislé šetrenie, ktoré sa týkalo spoločenských, zdravotných, bezpečnostných a environmentálnych problémov, ktoré boli identifikované v predchádzajúcej správe „Drogová budúcnosť 2025?“ (*angl.* „DrugsFutures 2025?“) (Prognostická správa), uverejnenej v roku 2005.

Aktivity zapojenia verejnosti do projektu DrugsFutures 2025 prebiehali od januára do apríla 2007 a zahŕňali špecifické skupiny, vrátane rodičov detí s poruchou pozornosti s hyperaktivitou (ADHD), študentov, učiteľov, užívateľov drog a bývalých užívateľov drog, starších ľudí, mladých ľudí a ľudí s problémami duševného zdravia.

➔ Cieľ

Cieľom bolo preskúmať nádeje a obavy širokého spektra skupín verejnosti v súvislosti so súčasnými a budúcimi otázkami týkajúcimi sa vied o mozgu, závislosti a drog.

➔ Otázka

Program zapojenia verejnosti sa mal zamerať na oblasti, v ktorých sa závislosť, veda o mozgu a drogy prelínajú, a mal zahŕňať tri typy drog identifikované v pôvodnej prognostickej správe: nelegálne a legálne "rekreačné" drogy, lieky na duševné zdravie a novú kategóriu látok označovaných ako "látky na zlepšenie kognitívnych funkcií" (*angl.* cognitive enhancers), ktoré môžu špecifickým spôsobom zlepšiť výkonnosť mozgu, napríklad zlepšiť krátkodobú pamäť alebo rýchlosť myslenia.

Konkrétne otázky boli položené na základe týchto scenárov: drogy a mladí ľudia, drogy pre múdrejší mozog a drogy a zákon.

➔ Metóda

Akadémia lekárskeho vied (AMS) zriadila pracovnú skupinu, určenú na podporu nezávislého preskúmania spoločenských, zdravotných, bezpečnostných a environmentálnych otázok, ktoré vyvoláva vedecký pokrok v oblasti vied o mozgu, závislosti a drogách. Zloženie členov pracovnej skupiny malo odrážať rôznorodosť otázok, ktoré sa mali preskúmať. Zahŕňala odborníkov z oblasti epidemiológie, medicíny, neurovedy, psychiatrie, psychológie, farmakológie, filozofie a práva.

Pracovná skupina konzultovala s príslušnými zainteresovanými organizáciami (napríklad s vedcami, financovateľmi výskumu, zdravotníckymi pracovníkmi, charitatívnymi organizáciami a skupinami pacientov) otázky, ktoré môžu vyplývať zo súčasného a budúceho vedeckého vývoja.

Uskutočnila sa široká škála podujatí: Verejná prezentácia programu v Londýne (113 účastníkov), 19 krátkych (dvojhodinových) informačných workshopov (146 účastníkov) a päť regionálnych seminárov po celej Veľkej Británii (180 účastníkov). Každý zo seminárov bol zameraný na inú tému (napr. právo, duševné zdravie). Napokon to bolo podujatie Brainbox (Mozgová krabica). Išlo o dve dvojďňové stretnutia s časovým odstupom šiestich týždňov, ktoré boli určené na

podrobnejšie prediskutovanie všetkých piatich tém z regionálnych seminárov (25 účastníkov). Súčasťou informačných podujatí, z ktorých niektoré zahŕňali prezentácie samotných užívateľov drog a bývalých užívateľov drog, boli konzultácie so zainteresovanými stranami a hodnotenie zo strany odborníkov.

Pozoruhodné črty a získané skúsenosti

Projekt bol dôkladne vyhodnotený. Nižšie sú uvedené niektoré významné črty z hľadiska hodnoty projektu pre účastníkov z radov verejnosti (viac informácií nájdete v [úplnom hodnotení](#) projektu).

- ▶ Proces implementácie aktivít projektu účastníkom z radov verejnosti dobre vyhovoval. Boli s ním a jeho priebehom veľmi spokojní. Proces umožnil účinné zapojenie účastníkov do projektu.
- ▶ Účastníci považovali spomínaný proces za veľmi príjemný, informatívny a užitočný. Kvalita diskusie, záujem a nadšenie účastníkov, boli vysoké.
- ▶ Účastníci sa naučili niečo nové. Mnohí tiež uviedli, že účasť v projekte im pomohla vyjasniť si svoje uvažovanie a ovplyvnila ich názory na problémy drog a duševného zdravia.
- ▶ Zvýšila sa ochota účastníkov zapojiť sa do podobných aktivít v budúcnosti. V dôsledku zapojenia sa do aktivít projektu boli takmer všetci respondenti ochotnejší zapojiť sa do budúcich diskusií o otázkach verejných politík. Takmer všetci respondenti boli tiež presvedčení, že je dôležité do diskusie o týchto otázkach zapojiť verejnosť. Mnohí tiež vyjadrili želanie, aby sa v budúcnosti konalo viac takýchto podujatí.
- ▶ Mnohí účastníci ocenili, že majú možnosť vyjadriť svoj názor a že ich AMS vypočuje. Boli tiež presvedčení, že môžu konkrétne prispieť k verejnej politike a ovplyvniť budúce rozhodnutia.

Vplyv

- ▶ Jednu z verejných priorít, týkajúcu sa potreby výskumu závislosti ako ochorenia, prevzala AMS, pričom na tento výskum získala nové finančné prostriedky vo výške 8 miliónov libier od Rady pre lekárske výskum (angl. Medical Research Council; MRC).
- ▶ V júli 2009 začal Poradný výbor pre zneužívanie drog (Ministerstvo vnútra) podrobné prešetrovanie bezpečnosti a regulácie „látok na zlepšenie kognitívnych funkcií“, čo bolo účastníkmi projektu z radov verejnosti označené za výskumnú prioritu.
- ▶ Realizovaný dialóg rozšíril dostupné informácie o tom, prečo niektoré právne zásahy proti užívaniu drog nefungujú.
- ▶ Tento dialóg priamo ovplyvnil a viedol k zlepšeniu záverečnej správy AMS o vedách o mozgu, závislosti a drogách spracovanej pre potreby vlády. Účastníci z radov verejnosti mohli v nej sledovať zapracovanie svojho príspevku.

POJMY POUŽÍVANÉ V TEJTO PRÍRUČKE

AV o verejnej diskusii, ktorá sa vymedzila ako praktická odborná oblasť, sa vyvinuli osobitné pojmy a terminológia. Niektoré z nich sú predmetom kritiky alebo odrážajú odlišné preferencie a záväzky. Nasledujúci text nemá byť definitívnym vysvetlením významu daných pojmov, ale len objasnením toho, ako sa v tejto príručke niektoré, potenciálne mätúce, pojmy používajú.

Občan – fyzická osoba, ktorá podlieha zákonom a politike štátu a požíva zákonné práva chránené týmto štátom. V zložených výrazoch, ako je napríklad "zhromaždenie občanov", je význam pojmu "občan" širší a vzťahuje sa nielen na osoby, ktoré majú určitú štátnu príslušnosť alebo právo v danom štáte voliť.

Spoločný dizajn – navrhovanie (dizajn) a formovanie procesu jeho účastníkmi, a to buď medzi sebou navzájom s poskytnutou pomocou (facilitáciou), alebo na základe rokovania s iniciátorom verejnej diskusie.

Konzultácia – získavanie kvalitatívnych informácií s cieľom upraviť alebo potvrdiť navrhované opatrenie, ktoré patrí do oblasti zodpovednosti iniciátora. V typickom prípade je cieľom získať podnety zo širokého spektra pohľadov. Konzultácie môžu byť otvorené pre verejnosť (najmä v otázkach verejnej politiky, ktoré môžu nepriamo ovplyvniť všetkých) alebo pre cieľové skupiny či jednotlivcov so špecifickými záujmami, znalosťami alebo odbornou expertízou. Respondenti sa vyberajú sami.

Diskusia - akýkoľvek diskurz, v ktorom niekoľko jednotlivcov alebo skupín komunikuje navzájom s cieľom identifikovať, preskúmať a vyriešiť svoje rozdielne názory a záujmy, prostredníctvom prezentácie faktov, argumentov a hodnôt. V tomto dokumente (príručke) je potrebné tento všeobecnejší pojem "diskusia" odlíšiť od formálnej diskusie medzi dvoma protichodnými stranami o návrhu predloženom jednou z nich. (Pozri tiež "verejná diskusia".)

Deliberatívne metódy – pokračujúce konzultačné stretnutia, v ktorých účastníci riešia problém spoločného záujmu prostredníctvom zdieľania informácií, skúmania dôkazov a vzájomne sa rešpektujúcej argumentácie.

Dialóg – "verejný dialóg" je forma deliberatívneho stretnutia odborníkov, tvorcov politik a neodborníkov, v ktorom sa účastníci navzájom ovplyvňujú a reagujú na seba a ktoré sa uskutočňuje za podmienok určených na neutralizáciu asymetrie moci a vedomostí.

Riadenie – v tejto príručke "riadenie" znamená zodpovedné využívanie moci alebo autority na stanovenie, monitorovanie a presadzovanie noriem a správania v rámci systémov alebo organizácií. Môže znamenať usmerňovanie správania ľudí aj zabezpečenie toho, aby sa zaň zodpovedali. Riadenie sa môže realizovať prostredníctvom povinných a nepovinných opatrení (právne ustanovenia, licenčné systémy, profesijné normy, kódexy správania, odporúčania atď.) Riadenie môže byť funkciou verejných aj súkromných subjektov.

Iniciátor – osoba, ktorá preberá iniciatívu v rámci verejnej diskusie (pozri "pozvaná/nepozvaná verejná diskusia"). Iniciátor zvyčajne poskytuje alebo koordinuje zdroje na danú aktivitu a môže poveriť odborníkov, aby v jeho mene túto aktivitu podporovali alebo realizovali.

Pozvaná/nepozvaná verejná diskusia – v prípade pozvanej verejnej diskusie zodpovedný orgán pozýva členov verejnosti, aby sa zúčastnili na danej aktivite s cieľom, ktorý sám stanovil; v prípade nepozvanej verejnej diskusie sa členovia verejnosti a organizácií občianskej spoločnosti obracajú na zodpovedný orgán s cieľom dosiahnuť zmenu.

Účastník – orgány verejnej moci, odborníci a občania, všetci sa môžu považovať za účastníkov aktivity verejnej angažovanosti alebo diskusie.

Verejnosť/verejnosti – mnohí sociológovia a odborníci na angažovanie verejnosti uprednostňujú množné číslo výrazu "verejnosti" pred jednotným číslom "verejnosť", aby sa vyhli dojmu, že „verejnosť“ existuje ako jediná homogénna skupina alebo že má objektívnu existenciu nezávisle od daných otázok.

Verejná diskusia – v tejto príručke a v článku 28 Dohovoru z Ovieda sa zastrešujúci pojem "verejná diskusia" používa na opis diskurzívnych interakcií vo verejnej sfére (t. j., nie v profesionálnom kontexte), prostredníctvom ktorých môžu jednotlivci a skupiny identifikovať, preskúmať a vyriešiť svoje odlišné záujmy v záležitostiach, ktoré sa týkajú (alebo potenciálne môžu týkať) všetkých. (Pozri tiež "diskusia".)

Aktivita verejnej diskusie – organizovaná činnosť s vymedzeným rozsahom, ktorej cieľom je podnietiť a podporiť verejnú diskusiu na určitú tému s očakávaním, že bude informovať alebo ovplyvniť vypracovanie politiky alebo riadenie.

Verejná sféra – priestor verejnej diskusie; pomyselné komunikačné prostredie, v ktorom môžu súkromné osoby formulovať a diskutovať spoločensky významné otázky, ktoré sa ich spoločne týkajú a ovplyvňujú danú politiku. V praxi ho môžu podporovať rôzne inštitúcie, akými sú rozličné sociálne a politické inštitúcie a médiá.

Kvalitatívne/kvantitatívne metódy – kvantitatívne metódy zhromažďujú informácie, ktoré sú výstupom vo forme číselných hodnôt (napríklad počet alebo podiel ľudí, ktorí odpovedali na určitú otázku); kvalitatívne metódy poskytujú diskurzívne informácie a zvyčajne umožňujú hlbšie preskúmanie javov, ktoré sú predmetom záujmu, a to prostredníctvom dopytovania a reflexie.

Reprezentatívnosť – pozvaná skupina môže byť zostavená tak, aby bola reprezentatívna pre všeobecnú populáciu alebo pre určitú podskupinu populácie, a to podľa určitých zvolených kritérií, napríklad socio-demografických charakteristík. Primeraná veľkosť vzorky, kritériá reprezentatívnosti a význam, ktorý možno priradiť "reprezentatívny" zisteniam, si vždy vyžadujú dôkladnú kritickú reflexiu.

VYBRANÉ ZDROJE

delib – komerčný sociálny podnik, ktorý poskytuje celý rad nástrojov na zapojenie / zaangažovanie občanov (v angličtine, www.delib.net/)

Dicopart (Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation) – lexikón termínov a pojmov týkajúcich sa angažovanosti / zapojenia (vo francúzštine, www.dicopart.fr/)

Les États généraux de la bioéthique (Bioetické fórum) je zákonom stanovená forma konzultácie s občanmi (vypočutia, podujatia v regiónoch, konzultácie na internete, občianske výbory) s cieľom získať názory občanov pred prehodnotením a prípadnou úpravou platného francúzskeho bioetického zákona (vo francúzštine, <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>)

Fonden Teknologirådet (Rada technologickej nadácie) – dánska organizácia podporujúca hodnotenie a prognózovanie technológií, zapojenie verejnosti, Zodpovedný výskum a inovácie (ZVI), ako aj nové formy riadenia (v dánčine a angličtine, www.tekno.dk/?lang=en)

Príručka č. 5 UNESCO – o národných bioetických komisiách a zapojení verejnosti (<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000371176>)

Involve – organizácia vo Veľkej Británii, ktorá poskytuje poradenstvo a podporu pre demokratickú participáciu v rôznych oblastiach, vrátane vedy a zdravotnej politiky (v angličtine, www.involve.org.uk/; Involve poskytuje súhrnný opis viac ako 50 rozličných prístupov k verejnej diskusii, sú dostupné na webovej adrese www.involve.org.uk/resources/methods)

Sciencewise - program Sciencewise je vzorovým príkladom, realizovaným vládou Veľkej Británie, ako spracovať spoľahlivú informáciu o názoroch verejnosti na účely informovania tvorby politiky v oblastiach vedeckých a technologických inovácií. Program bol založený v roku 2004 a podporil už viac ako 50 projektov dialógu (v angličtine, <http://sciencewise.org.uk/>).

Poslaním tejto príručky je uľahčiť uplatňovanie zásady stanovenej v článku 28 Dohovoru o ľudských právach a biomedicíne, podľa ktorej "základné otázky, ktoré vyvoláva vývoj biológie a medicíny, sú predmetom primeranej verejnej diskusie, najmä vzhľadom na príslušné medicínske, sociálne, ekonomické, etické a právne dôsledky, a ich možná aplikácia je predmetom primeranej konzultácie".

Príručka je určená predovšetkým vládny úradníkom, verejným orgánom, národným etickým komisiám a iným príslušným inštitúciám a organizáciám. Podporuje dialóg s verejnosťou o problémoch, ktoré predstavuje vývoj v oblasti biomedicíny, vrátane možných obáv, ktoré vyvoláva v súvislosti s integritou, dôstojnosťou, autonómiou, súkromím, spravodlivosťou, rovnosťou a nediskrimináciou ľudských bytostí. Zameriava sa na potrebu verejnej diskusie, na to, ako sa na ňu pripraviť, a na spôsoby, ako ju urobiť účinnou a zmysluplnou. Poukazuje pritom na vybrané osvedčené postupy a skúsenosti členských štátov, ktoré ilustrujú verejnú diskusiu v praxi.

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE