

#### Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik

Société Suisse d'Ethique Biomédicale Società Svizzera di Etica Biomedica

### **Bioethica Forum**

No. 38 / Sept. 2003

--- EDITORIAL

#### SGBE - quo vadis?

Die Pionierzeit der SGBE, die Interessierte in biomedizinischen Fragen zusammenführte und wo genügend Energie und Arbeitskraft über ihre Mitglieder generiert werden konnte, sind, wie bei vielen ähnlichen Organisationen, vorbei. Das Zentralsekretariat erhielt vermehrt Aufgaben auch bei wachsenden Ansprüchen und musste daher mit einem ansehnlichen Pflichtenheft geführt werden. Dies hat in verdankenswerter Weise Corinna Müri, Zentralsekretärin der SGBE, getan, die um Strukturen bemüht, auch rasch bemerkte, dass Finanzierung ihrer Stelle nicht mehr gewährleistet werden konnte.

Der Vorstand hat deshalb eine Projektgruppe beauftragt, Finanzen und Struktur zu analysieren und Vorschläge zu erarbeiten. Mit einer Fragebogenaktion wurde versucht, Interessen der Mitglieder zu erfassen. Die Projektgruppe stellte ihre Ergebnisse am 7. Mai 2003 im Vorstand vor. Dabei wurden folgende Strukturänderungen angenommen: Vorstandsmitglieder übernehmen ein Ressort, für das sie Verantwortung tragen und Kompetenzen erhalten und regelmässig darüber berichten. Der Leiter eines Ressorts zieht Einzelpersonen und Arbeitsgruppen mit ein. Das Sekretariat muss redimensioniert werden und geht in einer Übergangszeit als Sekretariat mit den klassischen Aufgaben an Frau Wäffler / Frau Hell unter Leitung von Mark Mäder ans REHAB Basel. Beziehungsfelder und Positionierung der SGBE wurden neu diskutiert und Prioritäten gesetzt. Die Umsetzung hat begonnen und wir hoffen natürlich auf Ihre Mithilfe in allen Belangen und danken Ihnen dafür. So können wir uns erneut auf die Grundaufgaben der SGBE konzentrieren, wie Sie auf den folgenden Seiten lesen.

#### SSEB - quo vadis?

Comme dans bien d'autres institutions, le temps est révolu où les pionniers de la SSEB se réunissaient pour débattre ensemble de questions biomédicales avec une énergie et un potentiel suffisants. Les activités du secrétariat central se sont diversifiées et les demandes sont devenues de plus en plus exigeantes, requérant l'introduction d'un cahier des charges conséquent. C'est de façon tout à fait magistrale que Corinna Müri, secrétaire centrale de la SSEB s'est efforçée d'établir des structures qui ont rapidement mis en évidence que le financement ne pouvait être assuré.

Face à cette situation, le comité de direction a chargé un groupe de travail d'analyser les finances et les structures et d'élaborer des propositions. A l'aide d'un questionnaire, les intérêts des membres de la SSEB ont été répertoriés. Le groupe de travail a présenté ses résultats au comité de direction le 7 mai 2003. Les modifications structurelles suivantes ont été adoptées: Chaque membre du comité de direction est responsable et compétent pour une discipline donnée et rend régulièrement compte de ses activités. Le responsable d'une discipline engage des personnes et des groupes de travail dans ses projets. Le secrétariat doit être redimensionné et ses tâches sont provisoirement assumées par Mesdames Wäffler et Hell sous la direction de Mark Mäder auprès de la REHAB Bâle. Le réseau relationnel et le positionnement de la SSEB ont été rediscutés et les priorités définies. La transformation est en cours et nous comptons sur votre soutien et vous en remercions d'ores et déjà. Dès lors, nous pouvons à nouveau nous concentrer sur les missions fondamentales de la SSEB comme relaté dans les pages suivantes.

Roberto Malacrida Président SSEB Mark Mäder Responsable du GT

#### **AKTIVITÄTEN**

#### SGBE-Arbeitsgruppe «Grundlagen der biomedizinischen Ethik»

Gelegenheit, bioethischen Fragen auf den Grund zu gehen und ohne den alltäglichen Zeitdruck miteinander zu diskutieren, gibt es selten. Zweimal im Jahr verschafft sich die SGBE-Arbeitsgruppe diesen Raum: die inzwischen 15 Mitglieder umfassende Gruppe aus Pflegerinnen, Ärzten, Ethikern und Fachleuten aus Biologie, Journalistik und Spitalseelsorge traf sich im Juni bereits zum achten Mal, um mit Hilfe von Expertinnen und Experten über selbst gewählte Themen zu diskutieren. Themen der letzten Treffen waren:

- 23. Januar 2003: Entscheidungen am Lebensende in verschiedenen europäischen Intensivstationen. Auseinandersetzung mit der ETHICUS-Study auf der Grundlage einer Einführung von Dr. Bara Ricou, Chef du soins intensifs, HUG (Genève).
- 24. Juni 2003: Indirekte aktive Sterbehilfe? Zur Bedeutung der ärztlichen Handlungsabsicht und des Prinzips der Doppelwirkung. Diskutiert haben wir anhand eines Fallbeispiels, bei welchem die Verabreichung von Muskelrelaxantien zur Verhinderung der terminalen Schnappatmung bei einem Sterbenden auf der Intensivstation problematisiert wird.

Einführung und Statements der Anwesenden dieser letzten Gesprächsrunde werden in der nächsten Ausgabe von FOLIA BIOETHICA zur Diskussion gestellt. Da in der MELS-Studie eine stark verbreitete Praxis der indirekten Sterbehilfe in der Schweiz festgestellt wurde, sind diese Überlegungen von unmittelbarer Bedeutung für die klinische Praxis.

Das nächste Treffen findet am 8. Januar 2004 im Ethikzentrum Zürich statt. Unser Thema lautet: *Krankheit und Kultur – erörtert am Beispiel von Körperbildern*. Ins Thema einführen wird uns Dr. Ilario Rossi, Anthropologe an der Policlinique Médicale Universitaire de Lausanne. Unser zweisprachiger Arbeitskreis steht allen Interessierten offen.

Markus Zimmermann-Acklin

## Bioethicists search for their professional ethics

Pharmaceutical companies like Geron, Roche or Novartis one after the other established their own bioethics advisory boards or have bioethicists on their payroll. This is a trend. But also other kinds of institutions like hospitals (doing research with human subjects) or even states have their own ethics committees. Are bioethicists within such constellations vulnerable of being instrumentalized? What would be the professional safeguards to guarantee independent ethical counselling?

The participants of an international conference at the Pharmazentrum, University of Basel, organized by the Swiss Society of Biomedical Ethics (SGBE-SSEB) on May 3<sup>rd</sup>, agreed on this: only an independently thinking and working bioethics is real ethics and worth its salt. Funding money should not come with strings attached. Ethicists who don't allow full transparency about conflicts of interests "just look silly", said Richard Ashcroft (Imperial College, London). Sigrid Graumann (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Berlin) suggested two additional principles, one of internal, the other of external responsibility: a strong commitment to scientific standards in ethical statements and a systematic review of the interactions within the public and political spheres. Christoph Rehmann-Suter

#### Kompetenzen theologischer Bioethik

Adrian Holderegger, Denis Müller, Beat Sitter-

Liver, Markus Zimmermann-Acklin (Hrsg.):

Theologie und biomedizinische Ethik.

Grundlagen und Konkretionen. (Studien zur

theologischen Ethik, Bd. 97), Universitätsverlag,

Freiburg i.Ue./Verlag Herder, Freiburg i.Br.

2002, 360 S. ISBN: 3-7278-1378-4

In diesem hervorragend editierten und materialreichen Sammelband begegnet uns ein Reichtum an spannender und engagierter Auseinandersetzung über die Rolle und die Aufgabe theologischer Bioethik in modernen pluralistischen Gesellschaften. Es wird dabei klar, dass die theologische Ethik, auch an katholischen Lehrstühlen, längst nicht mehr als das betrieben wird, das man ihr von aussen her, in Unkenntnis ihrer Arbeit zuweilen nachsagt: gehorsame Auslegung der in kirchlichen Hierarchien festgelegten lehramtlichen Positionen. Diese Form der Moraltheologie ist überholt (wenn sie überhaupt in repräsentativer Form so je bestanden hat). In diesem Buch jedenfalls, geschrieben von herausragenden Vertreterinnen und Vertretern ihres Fachs v. a. im deutschsprachigen Raum, taucht sie nicht auf. Christliche Ethik ist, wie der evangelisch-reformierte Ethiker Johannes Fischer schreibt, "keine divinecommands-Ethik." (S. 164) Walter Lesch (Universität Louvain-la-Neuve) thematisiert das Verhältnis zur Philosophie so: "Innerhalb der Theologie kann Ethik nicht anders denn als eine in ihren Grundstrukturen philosophische Disziplin betrieben werden." (S. 342) Gleichwohl – hier sind sich die AutorInnen einig, reduziert sich theologische Ethik nicht auf das Philosophische in ihr.

Es gibt spezifische Kompetenzen. Fischer versucht es so auszudrücken, dass es um die "Anstiftung" gehe, die menschliche Praxis "mit dem Blick der Hoffnung und Liebe ... zu sehen ... In solcher Anstiftung zum Sehen liegt dann die eigentliche Aufgabe theologischer Ethik." (S. 160) Da geht es nicht um die Vermittlung von Dogmen, sondern um die Aufdeckung von Hintergründen, um das Offenlegen von Zusammenhängen und damit um einen unverzichtbaren Beitrag zum transdisziplinar (mit Einbezug der Betroffenen) zu führenden ethischen Diskurs. Lesch: "Philosophische und theologische Ethiken konvergieren in dem gemeinsamen Interesse am öffentlichen Diskurs." (S. 353)

Einer der brillantesten zeitgenössischen Archäologen kultureller Hintergründe, der in Nijmegen leh-

rende Jean-Pierre Wils zeigt an den Beispielen Anthropologie ("Der Mensch im Konflikt der Interpretationen") und der Euthanasie-Debatte ("Zur Kulturanthropologie der Sterbehilfe"), wie reduziert die ethischen Probleme der Bioethik wahrgenommen würden ohne kritisch-reflektierte Arbeit an der Entschlüsselung der "'Grammatik' der kulturellen Codes" (S. 175), die wir selten als solche erkennen, die aber unsere Wahrnehmung gewissermassen "formatiert" (S. 187). Der Tübinger Dietmar Mieth legt das proprium christianum in der Bioethik beziehungsethisch aus: "Das 'Antlitz des anderen' wird zum Gottesappell." (S. 133) Hille Haker, ebenfalls theologische Ethikerin an der Universität Tübingen setzt in einem faszinierenden Aufsatz zu einer narrativen Bioethik an, die den Menschen von den Lebensgeschichten her wahrnimmt und die literarischen Erzählungen, aber auch Krankengeschichten als Quelle ethischer Erfahrung erschliesst.

Das Buch umfasst 21 Beiträge, sieben davon sind letzten Buchteil konkreten Problemfeldern gewidmet. Besonders herausheben möchte ich Adrian Holderegger, der das Menschenwürdekonzept für die Stammzellforschung auseinander legt. Andrea Arz de Falco (Fribourg) differenziert subtil zwischen dem Verbot der Präimplantationsdiagnostik und der Erlaubnis eines selektiven Schwangerschaftsabbruchs. Josef Römelt (Erfurt) behandelt kritisch die pränatale Diaanostik im Hinblick auf eine selektive Mentalität, aber mit einer überraschenden und überzeugend dargelegten These, dass nämlich mit der Einführung dieser Techniken "die existenzielle Belastung für die Paare, die mit einer genetischen Erkrankung zu tun haben, in einer neuen Form aufrecht erhalten bleibt."

Diese Textsammlung bildet eine unhintergehbare, neue Grundlage für das Gespräch zwischen theologischen und philosophischen Ansätzen der Bioethik; sie sei wärmstens zum Studium empfohlen.

Die SGBE-SSEB ist insofern in die Entstehung involviert, als es aus dem internationalen Symposium "Theologie und biomedizinische Ethik in pluralistischer Gesellschaft" (am 14.–15. September 2001 in Fribourg) hervorging, das Markus Zimmermann-Acklin u. a. im Namen der SGBE-SSEB organisiert hatte. Vier Beiträge (Hille Haker, Walter Lesch, Beat Sitter-Liver, Jean-Pierre Wils) sind zuerst in englischer Sprache an der EURESCO-Konferenz der European Science Foundation in Davos (8.–13. September 2001) entstanden, wo die SGBE-SSEB die Rolle des local scientific committee übernommen hatte.

Christoph Rehmann-Sutter

#### **AKTUELL**

Die Schweiz – Vorbild oder abschreckendes Beispiel?

Beiträge zur neueren Diskussion der Suizidbeihilfe und Sterbehilfe

S. A. Hurst/A. Mauron, Assisted Suicide and Euthanasia in Switzerland: Allowing a Role for Non-Physicians, in: BMJ 2003; 326: 271–273 (Leserbriefe mit Replik der Autoren, in: BMJ 2003; 327: 51–52) Die Schweiz bietet mit ihrer Regelung des assistierten Suizids international eine Ausnahmeregelung, insofern Ärzte nicht unbedingt involviert sind. Die Autoren erläutern diesen Sonderweg aus historischer, rechtlicher und ärztlicher Perspektive und stellen damit das «Schweizer Modell» international zur Diskussion. – Reaktionen in den Leserbriefen zeigen, dass die Ärzteschaft nicht in die Praxis der Sterbe- und Suizidbeihilfe einbezogen werden will bzw. eine Klärung der schweizerischen Praxis zu wünschen wäre.

G. Bosshard/Susanne Fischer/Walter Bär, Open Regulations and Practice in Assisted Dying. How Switzerland Compares With the Netherlands and Oregon, in: Swiss Medical Weekly 2002; 132: 527– 534

Der Beitrag bietet einen ausführlichen Vergleich der schweizerischen Sterbehilfe-Regelungen mit denjenigen in den Niederlanden und Oregon. Interessant ist die Feststellung, dass in der Schweiz wie in Oregon ein Schwerpunkt auf das «right to die» gelegt wird, während die Niederländer die strafrechtliche Freigabe primär auf die ärztliche Pflicht, Leiden zu lindern, stützen.

F. Mottu, Suicide d'un patient: le Médecin doit-il participer? Réflexions sur le suicide médicalement assisté, in: PrimaryCare 2002; 2: 132–135

Das persönliche Zeugnis eines Arztes, der sich bei einer seiner Patientinnen zur Suizidbeihilfe unter Mitbeteilung einer Sterbehilfegesellschaft entschieden hat und diese Erfahrung reflektiert. Pflichtlektüre für alle Ärzte, die sich mit der Praxis der Suizidbeihilfe auseinandersetzen möchten.

N. Bittel/H. Neuenschwander/F. Stiefel, «Euthanasia»: A Survey by the Swiss Association for Palliative Care, in: Support Care Cancer 2002; 10: 265–271

Dieser Beitrag bietet die Ergebnisse einer Umfrage, die unter den Mitgliedern der Schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung durchgeführt wurde. 8% der befragten Ärzte und 4% anderer Mitglieder von Palliative Care-Teams waren bereits in eine Suizidbegleitung involviert, knapp die Hälfte der Ärzte befürworten die rechtliche Erlaubnis der ärztlichen Suizidbeihilfe (43% der Pflegenden).

G. Bosshard/Esther Ulrich/Walter Bär, 748 Cases of Suicide Assisted by a Swiss Right-To-Die Organisation, in: Swiss Medical Weekly 2003; 133: 310–317

Diese Arbeit ermöglicht erstmals einen tiefen Einblick in die Praxis von EXIT Deutsche Schweiz. 748 schweizerische Suizidfälle wurden untersucht, die EXIT zwischen 1990 und 2000 begleitet hat. Etwa die Hälfte der Betroffenen litt unter Krebs, 11% an Herzkreislauferkrankungen, 12% an neurologischen und 21% an anderen (nicht tödlich endenden) Krankheiten. In der letzten Untersuchungsphase wurde in 14% der Fälle eine Infusion oder PEG-Sonde zur Verabreichung des tödlichen Mittels eingesetzt.

C. Kapp, Swiss Financial Capital Attracts Suicide Tourists, in: Lancet 2003; 361: 846; A. Langley, «Suicide Tourists» Go to the Swiss for Help in Dying, in: New York Times, Feb 3, 2003; C. Dyer, Swiss Parliament May Try to Ban «Suicide Tourism», in: BMJ 2003: 326: 242

Im Lancet, BMJ wie auch in der NYT wird Zürich als die neue «suicide-city» thematisiert, insofern die Sterbehilfegesellschaft Dignitas kurzfristig in die Schweiz eingereisten Menschen («death-tourists») ermöglicht, sich mit ihrer Hilfe das Leben zu nehmen. Gleichzeitig werden die hängigen parlamentarischen Initiativen zum Thema vorgestellt.

L'assistance au suicide dans les établissements de Soins. Avis de la Commission d'éthique de l'Ensemble hospitalier de la Côte, in: Médecine & Hygiène 2416: 2002, 2328–2331

Diese Richtlinien erlauben erstmals und in Auseinandersetzung mit den gegenteiligen Positionen der SAMW, FMH, SBK und der Gesellschaft für palliative Medizin, dass das Personal ihrer Pflegeeinrichtungen unter Einhaltung bestimmter Regeln Beihilfe zum Suizid leisten darf. Sie begründen dies mit Hinweis auf die Straffreiheit der Suizidbeihilfe, die Autonomie des Patienten und den Wertepluralismus in der Gesellschaft.

A. van der Heide et al., End-of-Life Decision-Making in Six European Countries: Descriptive Study, in: Lancet 2003; 362: 345–350

Die Ergebnisse der MELS-Studie erlauben einen Einblick in medizinische Entscheidungen am Lebensende in sechs europäischen Ländern. Über der Hälfte aller Sterbefälle lagen in der Schweiz medizinische Entscheidungen zugrunde, in Italien nur in 23%. Die Praxis der Suizidbeihilfe ist in der Schweiz im Vergleich zu den anderen Ländern am höchsten (0, 36%), mit der Praxis der freiwilligen aktiven Sterbehilfe (0, 27%) und der nicht-freiwilligen aktiven Sterbehilfe (0, 42%) liegt die Schweiz dagegen im Mittelfeld.

Markus Zimmermann-Acklin

# Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB

Redaktionskommission: Markus Zimmermann-Acklin (verantwortlich), Christoph Zenger, Hermann Amstad Sekretariat SGBE/SSEB, REHAB Basel, Postfach, 4025 Basel Tel. ++41 (0)61 325 00 53 / 325 01 10 Fax ++41 (0)61 325 01 21

E-Mail: sseb@bioethics.ch

www.bioethics.ch