



# Bioethica Forum

No. 45 Juni / juin 2005

## EDITORIAL

### Menschen im Wachkoma

Im März dieses Jahres war die Thematik Wachkoma in aller Munde. Die Ernährung von Terri Schiavo, einer Frau im Wachkoma, sollte sistiert werden. Es wurde davon ausgegangen, dass mit dem Bild von Frau Schiavo und ihrer Bewusstlosigkeit resp. Urteilsunfähigkeit genug ausgesagt wurde über sie, so dass man sich auf den Streit der Angehörigen beschränken konnte.

Im Herbst 2004 beschäftigte sich die SGBE mit der Thematik Wachkoma. Was bedeutet Würde bei einem Menschen im Wachkoma? Gibt es gültige Voraussetzungen, die einem Menschen im Wachkoma gerecht werden? Wie definiert sich Würde und Person in diesem Zustand?

Hier ist der Begriff der Medizin dringend aufzuweiten.

Die Definition des Komas heisst medizinisch Bewusstlosigkeit im Sinne von fehlender Wahrnehmung seiner selbst und seiner Umgebung. Die Prüfung dieser Bewusstlosigkeit beschränkt sich auf wenige einfache Tests und ist tauglich in der Notfall- und Intensivmedizin für die rasche Diagnostik und Therapie. Ein Patient im Wachkoma hält die Augen zeitweise offen und atmet selbstständig, d.h. er ist nicht von einer Maschine abhängig, jedoch von unserer Pflege und der Ernährung.

Mit der Diagnosestellung der Medizin allein werden wir diesen Patienten nicht gerecht. Das Thema des Bewusstseins führt uns in die Philosophie, die Psychologie und wird als äusserst schwierig bezeichnet. Wie auch immer die Philosophie das Bewusstsein definiert und auf welchem Boden auch philosophiert wird oder aus welchem Gebiet heraus die Psychologie sich damit beschäftigt: Das Wachkoma ist kein Zustand, sondern wie das Leben in all seinen Formen stets in Bewegung. Die Angehörigen bezeichnen den Menschen im Wachkoma nicht als bewusstlos, sondern als empfindsam, näher oder weiter weg. Von Menschen, die aus dem Wachkoma erwachen und sich erinnern, lernen wir diese Welt immer besser kennen. Und unsere Erfahrungen und die wissenschaftlichen Arbeiten mehren sich, in denen basale Wahrnehmung nachgewiesen wird.

Zusätzlich ist die Prognose bei Wachkomapatienten grundsätzlich offen, da es keine Untersuchungen gibt, die uns weiterhelfen. So wissen wir, dass nach einem Jahr über 50% aus dem Wachkoma erwacht sind, 40% gestorben sind und 10% sich noch im Wachkoma befinden.

Dieses kurz skizzierte Wissen und die zunehmende Erfahrung lassen es nicht zu, diese Menschen als Objekte zu bezeichnen. Damit ist diese Frage, wie sie sich bei Frau Schiavo stellte, in einen anderen Zusammenhang gestellt:

Die drängende Auseinandersetzung ist die Frage nach dem mutmasslichen Willen dieser Menschen, zusammenhängend mit der Vorstellung nach ihrer subjektiven Befindlichkeit und ihrem Ausmass ihres tatsächlichen Leidens. Hier mehr zu verstehen als Grundlage für den fördernden Umgang mit ihnen ist unser Ziel und basiert durchaus auf der naturwissenschaftlich nachgewiesenen neuronalen Plastizität des Gehirns.

**Dr. Mark Mäder**, SGBE-Vorstandsmitglied, Chefarzt des REHAB Basel

## Contenu

Editorial	1
La dignité de l'être humain et les états végétatifs	2
Zur Frage des Umgangs mit WachkomapatientInnen. Statement aus ethischer Sicht	5
Master en „Medical Humanities“	8
Die Würde im Umgang mit Menschen in der letzten Lebensphase oder im Wachkoma am Beispiel der Ernährung	9
Communiqué de presse de la CNE	11
SGBE-Arbeitsgruppe „Grundlagen der biomedizinischen Ethik“	12
Agenda, Impressum	12

## La dignité de l'être humain et les états végétatifs

Bernard Baertschi\*

«Ces malades, depuis des années mourants, qui ne se le lèvent plus, ne bougent plus, et, même au milieu de l'assiduité frivole de visiteurs attirés par une curiosité de touristes ou une confiance de pèlerins, les yeux clos, tenant leur chapelet, rejetant à demi leur drap déjà mortuaire, sont pareils à des gisants que le mal a sculptés jusqu'au squelette dans une chair rigide et blanche comme le marbre, et étendus sur leur tombeau» (Proust, *À la recherche du temps perdu*, p. 2323)

### 1. Introduction

Les états végétatifs ont joué un rôle important dans la genèse de la bioéthique contemporaine. Qu'on se rappelle l'émotion suscitée par le cas de Karen Quinlan. Pour mémoire, voici ce qui s'était passé:

Au mois d'avril 1975, alors qu'elle est âgée de 21 ans, Karen Quinlan fête l'anniversaire d'un ami dans un bar; après avoir avalé quelques boissons alcoolisées, elle se sent mal; elle est ramenée à la maison et peu après, sa respiration cesse. Ranimée par un policier, elle ne reprend pourtant pas conscience et est conduite à l'hôpital, où l'on constate des lésions cérébrales irréversibles, si graves que son état est considéré comme végétatif. Après plusieurs mois de doute et de réflexion, ses parents, avec l'accord du prêtre de leur paroisse, demandent que le respirateur artificiel soit débranché. Le médecin soignant de l'hôpital refuse: Karen n'est pas cliniquement morte, et doit en conséquence être soignée comme toute personne, ainsi que l'exigent les lois. L'affaire est alors portée devant les tribunaux, qui tranchent après bien des vicissitudes en faveur des parents: le 22 mai 1976, le respirateur est débranché, mais Karen se met à respirer spontanément; elle vivra inconsciente pendant plus de dix ans encore, et sera déclarée morte le 13 juin 1986<sup>1</sup>.

Comme on le voit, à l'époque, c'est la question de l'euthanasie passive qui avait été posée, sous la forme de l'interruption du fonctionnement d'un appareil vital. Comme la famille était catholique, la question avait été coulée dans le moule de la distinction des moyens ordinaires – obligatoires – et extraordinaires – optionnels. Aujourd'hui, c'est une autre question qui va nous arrêter, celle de la *dignité* de la personne en état végétatif. Bien sûr, il y a un lien entre les deux, car on aurait aussi pu alors demander ce qui, de la continuation du traitement ou de son arrêt, était le plus conforme à la dignité de Karen. Mais on ne l'a pas fait, ce qui signale simplement que l'approche des questions de bioéthique en termes de dignité est assez récente. Qu'apporte-t-elle de nouveau? Il faudra nous le demander, mais pour ce faire, il est bien sûr nécessaire de clarifier le sens des concepts utilisés.

### 2. Le concept de dignité

Qu'est-ce que la dignité? C'est manifestement un concept qu'on utilise plus souvent qu'on ne l'élucide. S'il jouit d'une telle popularité, c'est sans doute qu'il figure en bonne place dans deux textes qui servent de balises à notre réflexion éthique, la *Déclaration universelle des droits de l'homme* de 1948 et la *Constitution suisse*. En effet, on lit dans la première, à l'article 1: «Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience», et dans la seconde, à l'article 7: «La dignité humaine doit être respectée et protégée». Mais en quoi consiste cette dignité?

Il faut d'abord relever que ce concept a plusieurs significations, même si on laisse de côté son utilisation sociale et honorifique, telle qu'elle apparaît dans l'expression de «dignitaire». En ce qui concerne la morale, on peut relever trois sens du terme, présentés dans le tableau suivant:

Dignité	faire	dignité morale (1)	<-->	ne pas être à la hauteur	Indignité
	subir	dignité personnelle (2)	<-->	être méprisé	
	être	dignité humaine (3)	<-->	—	

Je veux, à mes propres yeux et sous le regard d'autrui, pouvoir être et continuer à être un individu digne de respect, non pas simplement parce que je suis une personne humaine, mais parce que je conserve l'estime de moi-même. Dans ce sens, la dignité est liée au respect de soi: pour conserver le respect d'elle-même, il faut qu'une personne ne soit jamais mise dans une situation où elle pourrait dire qu'elle n'a plus que du mépris ou du dégoût pour ce qu'elle est devenue, parce que, en un certain sens, elle

\* Dr Bernard Baertschi, Maître d'enseignement et de recherche, Centre lémanique d'éthique, Département de philosophie, Université de Genève  
1. Cf. G. Pence, *Classic cases in Medical Ethics*, New York, McGraw-Hill, 1990, ch. 1

n'a plus aucune valeur. Comme on dit parfois: on doit pouvoir se regarder dans un miroir; cela a un sens moral (1) – la honte ou le remords empêchent de se regarder –, mais aussi un sens simplement personnel (2): la déchéance physique ou psychologique peuvent détruire l'image de soi, de même que la douleur ou le fait d'être placé par autrui dans des situations où l'on est ridiculisé (pensons à l'infantilisation des vieillards). Mais ces deux significations n'épuisent pas le sens de la dignité; en effet, quoi que je fasse ou qu'on me fasse, ma dignité consiste encore – et peut-être avant tout – en ce que je suis une personne et non un animal ou une chose; c'est donc une dignité qu'il n'est pas possible de perdre: elle est attachée à ce que nous *sommes* «par nature», non à ce que nous *faisons* ou *subissons*.

Comme on le voit aisément, c'est le troisième sens qui est à l'œuvre dans la *Déclaration des droits de l'homme* et dans notre *Constitution*. La possession de cette dignité implique donc que, quel que soit l'état d'une personne, il possède une égale dignité qui doit être respectée. Ainsi d'un criminel – on n'a par exemple pas le droit de le torturer – ou d'un comateux – on ne doit pas le traiter comme une chose, notamment comme une réserve d'organes. On peut certes violer cette dignité, notamment par des atteintes à la dignité personnelle, mais on ne peut la détruire.

Bien, mais que recouvre plus précisément cette dignité humaine que nous devons respecter et protéger? La notion de «respect» à laquelle il est fait référence dans notre *Constitution* nous donne une indication. Le respect est une attitude éthique fondamentale qui demande que son objet ne soit pas traité comme bon nous semble, que nous devons au contraire nous comporter vis-à-vis de lui en tenant compte de ce qu'il est et des exigences qu'il peut formuler. Ainsi, traiter un être avec respect, c'est accepter de limiter nos propres intérêts au nom des siens, même si nous sommes dans la position d'imposer les nôtres, parce que nous reconnaissons que l'être à respecter a une valeur particulière, soit en raison de son éminence, soit en raison de sa faiblesse. Historiquement, le respect s'est effectivement partagé entre ces deux pôles: «Le respect s'adresse à la fois à la puissance à craindre et à la faiblesse à protéger», relève Gilbert Kirscher<sup>2</sup>. Respecter les dieux ou les ancêtres d'un côté, les femmes ou les enfants l'autre et, bien sûr, les malades.

Limiter nos propres intérêts au nom de ceux d'un tiers, c'est d'abord le laisser mener la vie de son choix, sans empiéter sur sa liberté. Cela s'exprime éminemment dans l'interdiction d'instrumentaliser la personne, que Kant avait particulièrement soulignée:

«Posséder le Je dans sa représentation: ce pouvoir élève l'homme infiniment au-dessus de tous les autres êtres vivants sur la Terre. Par là, il est une personne; et grâce à l'unité de la conscience dans tous les changements qui peuvent lui survenir, il est une seule et même personne, c'est-à-dire un être entièrement différent, par le rang et la dignité, de choses comme le sont les animaux sans raison, dont on peut disposer à sa guise»<sup>3</sup>.

C'est là un thème bien connu de la morale libérale basée sur le principe du respect de l'autonomie. On peut résumer cette position ainsi:

1. Une personne est fondamentalement un être doué de raison.
2. La raison comprend la liberté et le pouvoir de diriger sa vie, c'est-à-dire de fixer ses propres buts, bref, l'autonomie.
3. Tout comportement qui ne respecte pas la liberté ou l'autonomie d'une personne ne la respecte pas.
4. Quand nous instrumentalisons quelqu'un, nous substituons nos propres buts aux siens ou lui imposons les nôtres.
5. Instrumentaliser une personne, c'est ne pas respecter son autonomie et donc ne pas la respecter en tant que personne.
6. Ne pas respecter quelqu'un en tant que personne, c'est violer sa dignité.
7. Instrumentaliser une personne, c'est violer sa dignité.

Au concept de «dignité» est lié celui de «personne». Nous allons bientôt en dire quelques mots, mais auparavant il nous faut déjà relever quelque chose de paradoxal pour notre propos: si l'homme a une dignité, s'il ne doit pas être instrumentalisé et si l'on doit respecter ses choix et décisions, c'est parce qu'il est doué de liberté, d'autonomie ou de raison. Or, une personne qui se trouve dans un état végétatif est *incapable* de choisir, de faire acte de liberté ou de raison. Cela n'est pas grave s'il s'agit d'un état passager, car la raison est une disposition ou une faculté, et nous ne perdons pas nos dispositions ou facultés quand nous sommes momentanément incapables de les exercer, par exemple lorsque nous dormons, avons perdu connaissance ou sommes sous anesthésie. Mais, dans les états végétatifs, c'est en général définitif, si bien que ce n'est pas la capacité d'exercer nos facultés que nous perdons alors, mais ces facultés elles-mêmes. Cela signifie-t-il que les personnes ainsi diminuées sont devenues «des choses comme le sont les animaux sans raison, dont on peut disposer à sa

2. Art. «Respect», in M. Canto-Sperber, dir., *Dictionnaire de philosophie morale*, Paris, PUF, 1996, p. 1302b.

3. *Anthropologie du point de vue pragmatique*, Paris, Vrin, 1984, p. 17.

guise»? Examinons tout d'abord la notion de «personne».

### 3. Le concept de personne

Être une personne, c'est être doué de raison ou être autonome. Kant l'affirme clairement, mais ces liens conceptuels existent dès l'origine, à savoir dès le Moyen-Âge. Le premier auteur à avoir introduit le concept de «personne» est Boèce, en 512, lors de la dispute qu'il mène sur la Trinité – un seul Dieu en trois Personnes – contre les hérétiques Eutychès et Nestorius: une personne, dit-il, est une substance individuelle de nature rationnelle [*naturae rationabilis individua substantialis*]<sup>4</sup>, et Thomas d'Aquin précisera justement: «Les substances raisonnables ont la maîtrise de leurs actes: elles ne sont pas simplement agies comme les autres, elles agissent par elles-mêmes [...]. De là vient que, parmi les autres substances, les individus de nature rationnelle ont un nom spécial, celui de “personne”»<sup>5</sup>.

«Personne» et «être humain» sont donc des concepts qui ne sont pas équivalents: quelqu'un peut être une personne sans être humain, par exemple Dieu, un ange ou un néandertalien; inversement, il peut être un être humain non personnel, s'il ne possède pas la raison, par exemple un embryon ou un bébé anencéphale. C'est ce que précise le bioéthicien Tristram Engelhardt:

«Ainsi que les textes sur les anges, les dieux et les déesses l'indiquent, pour ne rien dire des spéculations de la science-fiction concernant des êtres rationnels et conscients de soi sur d'autres planètes, toutes les personnes ne sont pas nécessairement des êtres humains. L'archange Gabriel apparaissant à Mahomet dans le désert et E.T. traversant une ville américaine du XX<sup>e</sup> siècle sont des exemples d'êtres qui sont des personnes, bien qu'ils ne soient clairement pas humains. Ce qui caractérise les personnes est leur capacité à être conscientes de soi, rationnelles et sensibles à la valeur du blâme et de la louange [...] D'un autre côté, tous les humains ne sont pas des personnes. Tous les humains ne sont pas conscients de soi, rationnels et capables de concevoir la possibilité d'être loués ou blâmés. Les fœtus, les nouveau-nés, les handicapés mentaux profonds et les comateux végétatifs sont des exemples d'humains qui ne sont pas des personnes. De tels êtres appartiennent à l'espèce humaine [...], mais ils ne peuvent blâmer

ou louer, ni être l'objet de louange ou de blâme»<sup>6</sup>.

Si maintenant nous réunissons ces quelques réflexions sur la notion de «personne» à ce que nous avons vu de la dignité, nous dirons que les êtres humains qui ne sont pas des personnes, à savoir notamment les patients en état végétatif, *ne possèdent pas la dignité propre à un être humain*. Pourtant, ne sont-ils pas des êtres humains? Certes, mais le concept d'«être humain» n'est pas dépourvu d'ambiguïté, comme on peut d'ailleurs s'en apercevoir si l'on revient sur l'article 1 de la Déclaration des droits de l'homme: «Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience». Ce que nous venons de voir à propos des concepts de «personne» et de «dignité» nous montre qu'il faut lire cet article ainsi: «Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits *parce qu'ils* sont doués de raison et de conscience». Or, il est immédiatement clair que cette affirmation est tout simplement fautive: certains êtres humains ne sont pas doués de raison et de conscience; par contre, les personnes le sont, par définition. Il faut donc entendre: «Toutes les *personnes* naissent libres et égales en dignité et en droits *parce qu'elles* sont douées de raison et de conscience».

Cela met aussi en évidence la manière dont notre raisonnement moral s'articule sur ces questions et ce que le concept de dignité apporte de nouveau, ou plutôt, quel aspect des exigences normatives il fait mettre en avant:

1. La dignité d'un être est liée à sa valeur.
2. La valeur d'un être dépend avant tout de ce qu'il est, à savoir des facultés qu'il possède.
3. Un être qui possède la raison a la dignité d'une personne.
4. Un être qui ne possède pas la raison n'a pas la dignité d'une personne.

Il s'ensuit que les patients en état végétatif ne sont pas ou plus des personnes (comme on dit parfois: ils n'ont pas le *statut moral* d'une personne) et donc qu'ils n'ont pas ou plus la dignité qui s'attache à tout être humain personnel<sup>7</sup>.

### 4. Conclusion: le statut des entités végétatives

Pour Kant, un être qui n'est pas une personne est une chose, et on peut en disposer à notre guise. Les patients en état végétatif sont-ils alors des choses et

4. *Contre Eutychès et Nestorius*, in *Traité théologiques*, Paris, GF-Flammarion, 2000, p. 74-75.

5. *Somme théologique*, Ia, q. 29, a. 1, Paris, Cerf, p. 60.

6. *The Foundations of Bioethics*, Oxford, OUP, 1986, p. 107.

7. Pour une étude plus complète des concepts de «dignité» et de «personne», ainsi qu'un examen des conséquences de leur application à l'éthique des biotechnologies, cf. notre ouvrage *Enquête philosophique sur la dignité*, Genève, Labor et Fides, 2005.

peut-on en disposer comme bon nous semble ? Indépendamment de la répulsion qu'une réponse affirmative provoquerait chez la plupart d'entre nous, il faut relever qu'on n'a aucune bonne raison de conclure ainsi. En effet, même les cadavres ne sont pas traités de cette manière. C'est que le respect a bien des sources que le statut de personne n'épuise pas, même si bien sûr il ne peut être question de respecter l'autonomie de quelqu'un qui ne la possède plus et ce définitivement. Parmi ces sources, on peut mentionner la personne que le patient a été, l'amour de ses proches, les dernières volontés du patient, le symbole de la personne que, même mort, il restera. Simple-ment et contrairement au malade dont parle Proust – dont la description s'appliquerait d'ailleurs plus justement à un patient en état végétatif –, il n'est plus une personne, et en cas de conflit d'intérêt avec ceux d'une personne proprement dite – par exemple, si le lit qu'il occupe empêche un patient qui est une personne d'en bénéficier ou s'il consume des ressources qui pourraient bénéficier à d'autres patients, ses intérêts devront céder le pas.

*Quid*, pour finir, de l'alimentation des personnes en état végétatif ? Faut-il les alimenter et les hydrater ou non ? La réponse à donner à ces questions devrait se fonder sur les principes suivants:

1. Refuser d'alimenter un tel patient n'est jamais un manque au respect de la dignité de la personne, puisqu'il n'est plus une personne.
2. Le respect de la personne qu'il était demanderait plutôt qu'on s'abstienne de l'alimenter.
3. On l'alimentera toutefois si:
  - a) Il a laissé des instructions à cet effet
  - b) Ses proches le demandent et qu'il ne s'y est pas opposé de son «vivant»
  - c) Cela ne prive pas d'autres personnes de ressources nécessaires.

## Zur Frage des Umgangs mit Wachkomapatientinnen und -patienten

### Statement aus ethischer Sicht<sup>1</sup>

*Markus Zimmermann-Acklin\**

Die öffentliche Diskussion der Entscheidung, die Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr bei der Wachkomapatientin Terri Schiavo einzustellen, hat zu einer Verunsicherung hinsichtlich der Einschätzung des Wachkomas und zu einer neuen Aufmerksamkeit für Patientenverfügungen geführt. Abgesehen von der politischen Instrumentalisierung des Einzelfalles Terri Schiavo aus Florida durch die US-amerikanische Regierung, die insbesondere aufgrund des innerfamiliären Streits zwischen Eltern und Ehemann der Wachkomapatientin möglich wurde und trauriger Endpunkt langer gerichtlicher Auseinandersetzungen war<sup>2</sup>, stellt sich die Frage, ob eine ähnliche Entscheidungssituation auch in der Schweiz denkbar wäre. Da dies grundsätzlich möglich ist, stellt sich die Anschlussfrage, nach welchen ethischen Kriterien in einer analogen Situation bei uns in der Schweiz entschieden würde.

Zur Beantwortung dieser Frage werde ich zunächst auf die Problemstellung, den Kontext und den wesentlichen ethischen Grundsatz eingehen, wobei ich mich an den medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zur *Behandlung und Betreuung von zerebralen schwerst geschädigten Langzeitpatienten* aus dem Jahr 2003<sup>3</sup> orientiere. Im Anschluss daran werden ethisch relevante Kriterien formuliert und anhand schwieriger Einzelfragen erörtert.

### 1. Problemstellung, Kontext und ethischer Grundsatz

Grundsätzlich geht es um Entscheidungen über einen Behandlungsabbruch oder -verzicht bei entschei-

<sup>1</sup> Der Beitrag geht zurück auf ein am 13.4.2005 im REHAB Basel gehaltenes Statement.

\* Dr. Markus Zimmermann-Acklin, Lehr und Forschungsbeauftragter, Institut für Sozialethik, Universität Luzern

<sup>2</sup> Vgl. George J. Annas, „Culture of Life“ Politics at the bedside. The Case of Terri Schiavo, in: NEJM 2005: 352:1710-1715.

<sup>3</sup> Die aktuelle Fassung ist im Internet unter [www.samw.ch](http://www.samw.ch) abrufbar.

dungsunfähigen Patientinnen und Patienten und damit um die so genannte „Futility-Debate“, also die Auseinandersetzung mit der Frage, wann eine (weitere) Behandlung als sinnlos (englisch: „futile“) zu beurteilen ist. Diese im klinischen Alltag nahezu allgegenwärtige Problematik kann mit einigem Recht als die größte Herausforderung der klinischen Ethik bezeichnet werden, insofern bei solchen Entscheidungen stets Aspekte der Lebensqualität und damit letztlich nur subjektiv aus der Sicht des Betroffenen zu beurteilende Fragen wichtig werden. Hinzu kommt erschwerend, dass solche Entscheidungen nicht nur bei Sterbenden, sondern auch bei Patienten in schwierigen Lebenssituationen zu treffen sind. Wachkomapatientinnen und -patienten sind weder hirntote noch sterbende, sondern chronisch schwerkranke bzw. schwerst behinderte Patienten. Mit der Irreversibilität des Wachkomas (einem „permanenten vegetativen Zustand“) geraten sie allerdings in eine Situation ohne Aussicht auf Wiederaufnahme der unmittelbaren Kommunikation.

Der ethische Grundsatz bei solchen Entscheidungen lautet gemäß erwähnter Richtlinien und unabhängig von der Reversibilität des Wachkomas: Grundsätzlich gilt die Pflicht zur Betreuung und Fürsorge von Wachkomapatienten wie bei allen anderen Patientinnen und Patienten mit chronischen Erkrankungen oder massiven Einschränkungen. Die Pflicht zur Lebenserhaltung unterliegt allerdings Einschränkungen, wobei der mutmassliche Wille des Patienten entscheidend ist.

## 2. Ethisch relevante Kriterien bei der Entscheidungsfindung

Wichtigstes Kriterium bei Entscheidungen zum Behandlungsabbruch oder -verzicht (inklusive des Verzichts auf die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr) bei nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten ist der *mutmaßliche Wille des Patienten*. Anhaltspunkte, diesen zu bestimmen, bieten eine Patientenverfügung, eine zuvor ernannte Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten und auch frühere Äußerungen des Patienten, die sich auf seine aktuelle Situation beziehen lassen.

Daneben ist das bereits erwähnte *Fürsorgegebot* einzuhalten: Jede Patientin hat des Recht auf eine qualitativ gute Behandlung unter Berücksichtigung der Erkenntnisse der „palliative care“, also der palliativen (lindernden) Medizin, Pflege und Begleitung.

Darüber hinaus ist das Befinden bzw. der *Gesamtzustand des Patienten* entscheidend. Dazu gehören namentlich die Dauer und damit die steigende Wahrscheinlichkeit der Irreversibilität des Wachkomas, die eventuelle Notwendigkeit einer künstlichen Beatmung, allfällige Komplikationen wie Infektionen oder Schwierigkeiten beispielsweise im Umgang mit der Ernährungssonde oder der Eintritt der Sterbephase.

In Bezug auf die ökonomischen Aspekte und die *gerechte Verteilung der zur Verfügung stehenden medizinischen Ressourcen* ist von entscheidender Bedeutung, dass eine mit Terri Schiavo vergleichbare Situation in der Schweiz äußerst selten anzutreffen ist. Nur wenige Wachkomapatienten überleben das erste Jahr im Wachkoma, und die Anzahl der Patientinnen und Patienten, die wie Terri Schiavo vierzehn Jahre lang in diesem massiv eingeschränkten Zustand leben, ist in der Schweiz äußerst gering. Von daher relativiert sich glücklicherweise auch die Frage der Verteilungsgerechtigkeit und wird die Forderung umso wichtiger, den wenigen betroffenen Patientinnen und Patienten – auch in unseren Pflegeheimen, nicht nur in den Rehabilitationskliniken – eine qualitativ angemessene Pflege und Betreuung zukommen zu lassen.

Schließlich ist an die Bedeutung einer guten *Kommunikation* innerhalb des Behandlungsteams und darüber hinaus auch mit den Angehörigen zu erinnern. Insofern dabei nicht die unmittelbare Beurteilung von Handlungen oder Unterlassungen im Zentrum steht, ist hier von ethischen Meta-Kriterien oder prozeduralen Normen die Rede. Wichtig ist dabei die Art und Weise des Zustandekommens einer Entscheidung, wobei grundsätzlich ein Entscheidungskonsens unter angemessenem Einbezug aller Beteiligten und Betroffenen anzustreben ist.

## 3. Die SAMW-Richtlinien zu schwierigen Einzelfragen

Zum Umgang mit Patientenverfügungen heißt es in den Richtlinien zur Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten unter Ziffer 2.2:

*„Jede Person kann im Voraus Bestimmungen verfassen im Hinblick auf medizinische Behandlung und Pflege, die sie zu erhalten wünscht oder ablehnt, falls sie nicht mehr urteilsfähig wäre (Patientenverfügung). Patientenverfügungen sind zu befolgen, solange keine konkreten Anhaltspunkte dafür bestehen, dass diese dem derzeitigen Willen des Patienten nicht mehr entsprechen. Sie gelten umso eher, je klarer sie formuliert sind,*

*je kürzer die Unterzeichnung zurückliegt und je besser der Patient die eingetretene Situation antizipiert hat.“*

Schwierige Fragen ergeben sich insbesondere dann, wenn Willensäußerungen vorliegen, die den Verzicht auf lebenswichtige Behandlungen – z. B. künstliche Ernährung oder Beatmung – verlangen, auch wenn sich der Patient in einem klinisch stabilen Zustand befindet. Das wäre beispielsweise dann der Fall, wenn jemand in seiner Patientenverfügung festgehalten hat, im Falle eines Wachkomas grundsätzlich jede künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr abzulehnen. De facto werden sich die Auseinandersetzungen in einem solchen Fall dann darauf konzentrieren, ob beim entsprechenden Patienten tatsächlich ein (irreversibles) Wachkoma vorliegt oder nicht.

Die Formulierung der Richtlinien macht deutlich, dass Patientenverfügungen bei anstehenden Entscheidungen stets der Interpretation bedürfen. Wichtig ist dabei, ob der Patient zum Zeitpunkt der Abfassung über die Umstände des Wachkomas informiert war und damit über die Konsequenzen seiner Willensbekundung Bescheid wusste oder nicht. Das gilt nicht nur in Bezug auf das Wachkoma, sondern auch auf alle anderen konkreten Äußerungen (beispielsweise über die künstliche Beatmung oder den Einsatz kreislaufunterstützender Mittel bei einer Intensivtherapie), die in einer Patientenverfügung festgehalten werden können und nicht selten hochkomplexe Abläufe betreffen.

In Hinblick auf die nicht ganz einfach zu beantwortende Frage, wer als zuverlässiger Interpret einer Patientenverfügung anzusehen ist, wird der Einsatz einer Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten wichtig. Diese Person dürfte in Zweifelsfällen am besten – besser beispielsweise als der behandelnde Arzt oder das Behandlungsteam – darüber befinden können, wie der mutmaßliche Wille des Patienten in einer konkreten Entscheidungssituation zu deuten ist. Erst im Notfall, das heißt in einem unüberwindlichen Konflikt zwischen dem Behandlungsteam und einer Vertretungsperson hinsichtlich einer für das Überleben des Patienten relevanten Entscheidung, sollte die Vormundschaftsbehörde als Vermittlerin hinzugezogen werden. Auch wenn die Vertretungsperson unter Umständen eine anspruchsvolle und schwierige Aufgabe zu übernehmen hat, kann sie bei der Bestimmung des mutmaßlichen Patientenwillens und insbesondere bei der Interpretation der Patientenverfügung eine wichtige Unterstützung bieten. Es ist darum zu empfehlen, bei Abfassung ei-

ner Patientenverfügung stets auch eine Vertretungsperson zu benennen und mit dieser die in der Verfügung aufgeführten Wünsche und Forderungen im Einzelnen zu besprechen.

Hinsichtlich der besonderen Bedeutung von künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr ist in den Richtlinien unter Ziffer 4.4 nachzulesen:

*„Ohne gegenteilige direkte oder indirekte Willensäußerung ist die adäquate Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung (enteral oder parenteral) bei klinisch stabilen Patienten weiterzuführen. Treten im Zusammenhang damit Komplikationen auf, muss die Situation neu geprüft werden. Die Indikation zur Neuaufnahme einer enteralen Sondenernährung sollte sorgfältig geprüft werden.“*

Damit findet der eingangs erwähnte ethische Grundsatz der Fürsorge in Bezug auf die Ernährung und Flüssigkeitszufuhr Anwendung. Solange sich der Patient in einem stabilen Zustand befindet, keine Komplikationen mit der Sondenernährung oder auch hinsichtlich des Gesamtzustands eines Patienten entstehen, gilt die Pflicht zur Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit. Gleichzeitig wird auf die übergeordnete Bedeutung einer indirekten Willensäußerung und damit auf den mutmaßlichen Patientenwillen hingewiesen.

In Bezug auf eine Änderung des Behandlungsziels heißt es zudem in Ziffer 4.2:

*„Eine Änderung des Behandlungsziels kommt insbesondere dann in Betracht, wenn die Krankheit weit fortgeschritten ist, so dass eine lebenserhaltende Behandlung nur Leiden verlängert. Unter diesen Umständen ist der Einfluss der therapeutischen Massnahmen auf die Lebenserhaltung und -qualität zu berücksichtigen. Auf invasive und aufwändige Therapiemassnahmen kann eher verzichtet werden als auf schonende und einfache. Mit dem Zurücknehmen von kurativtherapeutischen Massnahmen findet eine Verschiebung Richtung Pflege, Palliation und Begleitung statt.“*

Entscheidungen über die Änderung des Behandlungsziels sollten sich demgemäß am Gesamtzustand eines Wachkomapatienten ausrichten. Dabei sind individuelle Beobachtungen wichtig, die sich kaum verallgemeinern lassen. Die Richtlinien formulieren Vorzugsregeln, die bei weit reichenden Entscheidungen als Anhaltspunkte dienen können. Damit ist gleichzeitig klar, dass eine Entscheidung über die Veränderung des Behandlungsziels von einer Vielzahl von Bedingungen abhängt und in jedem Einzelfall Güterabwägungen erforderlich machen.

#### 4. Schlussfolgerungen

Jede therapeutische Entscheidungsfindung bei Wachkomapatienten einschließlich der sehr heiklen Entscheidung über den Abbruch der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr ist in jedem Fall neu zu überdenken. Die Frage, wann „eine Behandlung sinnvoll ist, wann der Tod nicht Feind, sondern Freund ist“<sup>4</sup>, lässt sich nur situationsbezogen und individuell beantworten. Auch eine gesetzliche Regelung müsste den nötigen Raum für eine solche kontextgebundene Güterabwägung vorsehen und könnte darum die Schwierigkeiten der Entscheidungsfindung nicht ein für alle Mal oder eindeutiger als die existierenden medizinisch-ethischen Richtlinien lösen.

Bestrebungen, die Last der Entscheidung alleine über die Autonomie im Sinne des verbal geäußerten Selbstwertgefühls des Patienten zu „lösen“, wie es Bernard Baertschi zur Diskussion stellt<sup>5</sup>, scheinen mir zum einen die beschriebene Komplexität der klinischen Entscheidungssituation zu unterschätzen, zum andern aber auch zu leichtfertig die abendländische Tradition der unabhängig von der aktuellen Befindlichkeit eines Menschen geltenden Menschenwürde zu verabschieden. Letztere bildet die ethische und rechtliche Basis für die stets und unabhängig von der Befindlichkeit einer Patienten geltende Fürsorgepflicht: Auch schwerst behinderte oder chronisch kranke Menschen haben ein Recht darauf, unabhängig vom Ausmaß ihrer Einschränkungen gepflegt, und das heißt auch ernährt und mit Flüssigkeit versorgt zu werden, es sei denn, ihr ausdrücklicher bzw. mutmaßlicher Wille spricht dagegen oder das nahende Lebensende legt einen Verzicht im Sinne des Patientenwohls nahe.

<sup>4</sup> Margot von Renesse in einem Interview, in: Die Zeit, 31.3.2005, S. 37

<sup>5</sup> Vgl. seinen Beitrag in der vorliegenden Ausgabe von Bioethica Forum.

L'Université des Études de l'Insubria  
et la Fondation Sasso Corbaro de Bellinzona  
organisent le

### **2ème Master International en “Medical Humanities” de niveau II**

en collaboration avec la Faculté de Médecine de  
l'Université de Genève

#### **Programme 2005 -2008**

1. Narration et représentations de la maladie et de l'homme souffrant (Modules 1-8)
2. Raison et sentiment dans les soins (Modules 9-16)
3. Maladie, soins et citoyenneté (Modules 17-24)

Module introductive: Bellinzona, 29 septembre - 1<sup>o</sup>  
octobre 2005

Examens finaux: 19-20 juin 2008

#### **Renseignements et inscriptions**

Fondazione Sasso Corbaro, Bellinzona  
Tél. 079 393 80 79  
e-mail master@medical-humanities.ch  
www.medical-humanities.ch

#### **Die Website der SGBE ist neu gestaltet!**

Unter

**[www.bioethics.ch](http://www.bioethics.ch)**

finden Sie Informationen über die SGBE,  
Veranstaltungshinweise, die online-Version  
von Bioethica Forum sowie interessante Links.

## Die Würde im Umgang mit Menschen in der letzten Lebensphase oder im Wachkoma am Beispiel der Ernährung

Margrit Wipf\*

Ich möchte aufzeigen, in welchem Kontext das Pflegepersonal heute dem Thema Ernährung begegnet und im Pflegealltag integriert. Für mich handelt es sich dabei um wichtige Grundlagen, die gewährleisten, die Würde im Umgang mit Menschen in der letzten Lebensphase oder auch im Wachkoma wahrnehmen zu können.

### Ernährung aus pflegerischer Sicht

In Bezug auf das Thema Ernährung stehen dem Pflegepersonal verschiedene Pflegemodelle, Pflege-theorien und die ethischen Grundsätze des schweizerischen Berufsverbandes der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner zur Verfügung. Ich stütze mich auf das Modell von Nancy Rooper und die Grundlagen von Liliane Juchli unter dem Titel *Die Lebensaktivität Essen und Trinken*. Diese Überlegungen zielen auf eine ganzheitliche Betrachtung des Menschen in seiner Unabhängigkeit und Abhängigkeit von der Geburt bis zum Tod.

Von der physisch-geistigen Dimension der Ernährung weiss schon der Volksmund, wenn es heisst: „Der Mensch ist, was er isst“. Im Essen und Trinken drückt sich nicht nur der Magen aus, sondern der ganze Mensch in seinen Bedürfnissen nach Befriedung, Lust, „Satttheit“ und Freude. So befasst sich das Pflegepersonal mit einer ganzen Fülle von beeinflussenden Faktoren, welche die Grundlagen unserer Assessmentsinstrumente bilden.

### Physiologische Faktoren

Wichtige Themen im Bereich der physiologischen Faktoren sind intakte Organsysteme, Qualität und Quantität der Nahrung und die Regulation von Angebot und Bedarf (Energiebedarf und Zufuhr).

Die Mangelernährung ist heute ein weit verbreitetes Problem, vermutlich auch ein gesamtgesellschaftliches Problem in der Schweiz. Etwa 30 % aller Krankenhauspatientinnen und -patienten leiden an

Mangelernährung, die häufig bereits bei Aufnahme ins Krankenhaus vorliegt und sich in der Mehrzahl dieser Fälle während des Krankenhausaufenthaltes bis zu 60 % verschärft. Immer wieder fällt mir auf, dass Menschen mit einem schlechten Ernährungszustand in die Rehabilitation eingewiesen werden und Mühe bekunden, sich am Rehabilitationsprozess aktiv zu beteiligen. Die Rehabilitation bietet ihrerseits ein so intensives Therapieprogramm, dass der Betroffene für die Nahrungsaufnahme keine Kapazität mehr hat, da er von den Therapien viel zu müde ist. Mangelernährung ist auch in Pflegeheimen in Situationen zu beobachten, in denen ältere Menschen nicht mehr den Energiebedarf zu sich nehmen können, den sie benötigen, sei dies z. B. aufgrund von Schluckstörungen, aufgrund der Zeitdauer der Nahrungsaufnahme oder auch aufgrund von Personalmangel. Bei der Betreuung von Menschen im Spitzbereich mache ich ähnliche Erfahrungen. Ich denke an eine ältere Frau, die eine Stunde benötigt für jede Mahlzeit am Tag und knapp den Teller leeren mag. Sie kommt so trotz der Zeitdauer nicht auf den benötigten Energiebedarf. Auch bei Menschen im Wachkoma habe ich erlebt, dass der Energiebedarf nicht individuell abgeklärt wurde, sondern wie üblich 1500 cal per Sonde verabreicht werden. Eine individuelle Einschätzung des Energiebedarfes findet häufig nicht statt und der Betroffene erhält keine angepasste Kalorienzufuhr. Studien haben gezeigt, dass die Mortalitätsrate bei Menschen mit Mangelernährung deutlich höher ist als bei Menschen, die nicht mangelernährt sind. Hier stellt sich für mich eine ganz zentrale Frage: Ist ein Mensch in der letzten Lebensphase, weil er mangelernährt ist und entsprechende Komplikationen hat? oder: hat er die letzte Lebensphase erreicht und ist es für ihn vielleicht sogar sinnvoll nicht mehr mit Ernährung belastet zu werden? Da die Ernährung nach wie vor ein Stiefkind der Medizin ist, erachte ich es als elementar, den Ursachen auf den Grund zu gehen. Professor Peter E. Ballmer vom Kantonsspital Winterthur betont: „Bei Verdacht auf Mangelernährung benötigt es drei minimale Fragen: Haben sie unabsichtlich an Gewicht verloren? Falls ja, wie viel? Haben Sie wenig gegessen, wegen reduziertem Appetit?“

Ich denke es lohnt sich (auch wirtschaftlich), diese Fragen in jedes Anamnesegespräch zu integrieren und der Ernährung mit der Ernährungstherapie, einen entsprechenden Stellenwert zu gewähren.

### Seelisch-geistige Faktoren

Hier geht es um die Themen wie das Befinden bzw. Bedürfnis, die Genussfähigkeit oder Vorlieben, die Persönlichkeit oder das Selbstbild, Einstellungen bzw. Gewohnheiten.

\* Es handelt sich um einen überarbeiteten Vortrag, den die Autorin im September 2004 in Bern gehalten hat. Margrit Wipf ist freiberufliche Pflegefachfrau und Bo-bath-Instruktorin im Fachbereich Pflege.

Das Respektieren des Betroffenen und das Wahrnehmen seiner Autonomie sind für mich in diesem Bereich zentral. In der letzten Lebensphase bedeutet dies, dass alle Massnahmen ergriffen werden, um Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität zu gewährleisten. Dies ist auch die wichtige Grundlage der palliativen Pflege. In meinem Alltag versuche ich sämtliche Angebote zu ermöglichen, um den Genuss und die Lebensqualität des Betroffenen möglichst lange zu erhalten. Sei dies mit gemeinsamen Essen mit der Familie, die Herstellung von Lieblings Speisen, es gibt sogar Pflegeheime, in denen der Koch direkt am Patientenbett die Nahrung zubereitet, um den Genuss zu unterstützen.

Immer wieder erlebte ich auch die Situation, dass Menschen mit einer teilweisen Abhängigkeit plötzlich die Nahrung verweigerten, weil sie sterben möchten. In solchen Situationen war es mir immer ein zentrales Anliegen, dem Menschen gegenüber aufrichtig und ehrlich zu sein. Eine Vertraulichkeit herzustellen und einen geschützten Rahmen zu bieten, damit sich die betroffene Person über seine Ängste und Sorgen mitteilen konnte. Das Hauptziel dabei war herauszufinden, weshalb die betroffene Person sterben möchte.

Die Patientenverfügung erachte ich als ein sehr wesentliches Hilfsmittel, Anhaltspunkte über die Vorstellungen, Wünsche oder den Willen des Betroffenen zu erhalten, vor allem wenn sich die betroffene Person nicht mehr äussern kann. In meiner Arbeit im Spitexbereich schliesse ich mit all meinen Kunden einen Pflegevertrag ab. In diesem ist auch ein Paragraph über die Patientenverfügung enthalten. So habe ich die Möglichkeit Wünsche, Einstellungen usw. vom Betroffenen und seinen Angehörigen zu erfahren, mit ihnen ins Gespräch zu kommen.

### **Soziokulturelle Faktoren**

Hinsichtlich soziokultureller Faktoren geht es um Kultur und Brauchtum, Erziehung, Lebensstil und Erfahrung, religiöse Werte, Arbeitszeit und Freizeitverhalten, das Zusammenleben und die Familienstruktur. Wir kennen viele religiöse Werte oder Brauchtümer, welche mit Ernährung verbunden sind, z. B. Abendmahl, Hochzeitsmahl, Trauermahl etc.

Essen und Trinken anzubieten ist in allen Kulturen Ausdruck der Fürsorge und Gastfreundschaft. Ein wesentlicher Gesichtspunkt, welcher in der Betreuung der Angehörigen nicht ausser Acht gelassen werden darf. Es ist daher für viele Angehörige nicht denkbar, einen Menschen verhungern oder verdursten zu lassen. Pflegende und Ärzte haben die Aufgabe, die Angehörigen möglichst umfassend über die Vor- und Nachteile beispielsweise von Infusionen

zu informieren und alternative Behandlungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

Kann ein Mensch keine Ernährung mehr zu sich nehmen, ist die Mundhygiene eine wichtige pflegerische Intervention. Hier gibt es sehr vielfältige Möglichkeiten, die Mundverhältnisse des Betroffenen aufrecht zu erhalten, um möglichst lange die Kommunikation zu ermöglichen. Dies ist eine sehr intime pflegerische Intervention, welche mit viel Respekt und Sorgfalt ausgeführt werden muss. Wer darf uns im Alltag in den Mund fassen? Vielfach sind dies der Partner oder die Partnerin, kleine Kinder, der Zahnarzt oder Arzt. Für mich ist es immer wieder beeindruckend, wie wir mit der betroffenen Person in Berührung kommen und welche Reaktionen daraus resultieren können. Ich denke da besonders auch an Menschen im Wachkoma.

### **Umgebungsfaktoren**

Darüber hinaus spielen natürlich auch das Klima, die geographische Lage, der Zustand der natürlichen Lebenswelt wie Luft, Wasser, Boden, Rohstoffe eine wichtige Rolle.

Welche Nahrungsmittel stehen uns zur Verfügung? Auf welche Art und Weise nehmen wir die Nahrung zu uns? Wo nehmen wir die Nahrung zu uns? Essen wir einsam in einem Krankenzimmer oder in Gesellschaft in einem Speisesaal?

Ich denke in diesem Bereich ist es auch wichtig anzusehen, wo und wie gespart wird. Ein Abbau von Pflegepersonal kann zur Folge haben, dass die gesicherte Nahrungsaufnahme nicht mehr gewährleistet ist. Berechnungen haben gezeigt, dass mit einem frühen Einsatz einer individuellen Ernährungstherapie in einem mittelgrossen Krankenhaus mit 200 bis 300 Betten im Jahr 1 Million Euro gespart werden können. Schliesslich ist zu fragen, was geschieht, wenn auf Grund von Sparmassnahmen niemand mehr Zeit hat, die Würde des Menschen wahrzunehmen?

Abschliessend möchte ich die Komplexität des Themas mit einer Volkswisheit darstellen. „Essen und Trinken hält Leib und Seele zusammen“. Ein Thema mit wesentlichem Einfluss auf unsere Lebensqualität. Halten wir uns dies stets vor Augen, wenn es um die Würde des Menschen in der letzten Lebensphase und im Wachkoma geht.

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Bern, le 2 mai 2005

### **Soins médicaux sont obligatoires**

**Les professionnels de la santé ont l'obligation de traiter toutes les personnes indépendamment de leur statut légal. Ce devoir est au cœur de l'éthique médicale et implique nécessairement un droit : celui de pouvoir prodiguer des soins. C'est ce que rappelle la Commission Nationale d'Éthique en Médecine Humaine (NEK-CNE) dans une prise de position unanime.**

L'actualité récente a mis en lumière une controverse de plus en plus aiguë sur l'assistance prodiguée aux personnes en situation irrégulière dans notre pays. Ainsi, le Conseil des Etats a tout récemment adopté une disposition qui prévoit la limitation, voire la suppression, de l'aide d'urgence aux personnes (p.e. NEM) faisant l'objet d'une décision de renvoi si elles ne coopèrent pas à cette décision. De son côté, le Tribunal fédéral vient de rappeler le droit fondamental de toute personne en détresse à des conditions minimales d'existences, droit garanti par l'article 12 de la Constitution fédérale et par la jurisprudence. La contradiction entre ces deux positions est patente et d'ailleurs reconnue par le chef du Département fédéral de justice et police qui a évoqué diverses options législatives à cet égard.

Indépendamment des stratégies juridiques en présence, la NEK-CNE souhaite rappeler certains principes d'éthique médicale touchés par cette évolution. En effet, la remise en question du droit élémentaire à l'assistance a des conséquences graves pour les professions de la santé de notre pays car il représente un défi à leur éthique professionnelle. Il est impensable de priver une personne de soins médicaux de base au motif qu'elle séjourne illégalement en Suisse. Plus généralement, l'obligation morale de soigner qui incombe à tout médecin et tout soignant ne saurait être abrogée dès lors que la personne nécessitant des soins n'a pas de titre légal de séjour. Les professions soignantes n'ont pas à être instrumentalisées par la puissance publique sur la base de la législation sur l'asile. L'obligation de prodiguer des soins, fondement de l'éthique médicale, est aussi un droit: le droit d'accès aux personnes atteintes dans leur santé. De plus, ces exigences éthiques requièrent que les autorités mobilisent les ressources nécessaires à l'accomplissement de ces missions.

Certes, l'obligation de soigner n'implique pas celle de fournir toutes les prestations possibles, à tous, en toutes circonstances. On peut légitimement débattre de l'étendue des soins médicaux dus au titre des « moyens indispensables pour mener une existence conforme à la dignité humaine » (art. 12 CF). Néanmoins, le principe d'une telle obligation est indiscutable. Les professionnels de la santé ont une obligation morale de soins indépendamment du statut légal des personnes nécessitant leurs services, droit qui, dans le cas d'urgence, ne souffre aucune exception.

Plusieurs personnalités (dont le professeur Hans Stalder, médecin-chef de la Policlinique de médecine, Hôpital universitaires de Genève (HUG), Genève) ont fait part à la Commission Nationale d'éthique l'inquiétude que leur inspire l'évolution décrite ci-dessus. Dans sa séance du 26 et 27 avril, la Commission a adopté cette prise de position à l'unanimité.

## SGBE-Arbeitsgruppe „Grundlagen der biomedizinischen Ethik“

Die Arbeitsgruppe hat sich am 12. Mai im Ethik-Zentrum der Uni Zürich getroffen, Thema war die *Autonomie bei entscheidungsunfähigen Patienten*. Anhand eines Entwurfs von Agnieszka Jaworska (*Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value*, in: *Philosophy and Public Affairs* 28; 1999: 105-138) sind wir der Frage nachgegangen, inwiefern auch bei Alzheimer-Patientinnen und -Patienten in den verschiedenen Stadien ihrer Demenz eine reduzierte Autonomiefähigkeit gegeben ist, welche im Alltag und auch bei wichtigen Therapieentscheidungen zu berücksichtigen ist. Wird von einem Konzept der abgestuften Autonomie ausgegangen, wie es A. Jaworska im Unterschied zu Ronald Dworkin vorschlägt, stellt sich die Frage, wie mit den Patientenwünschen umzugehen ist, die zeitlich vor der De-

menz oder auch in der ersten Phase der Alzheimererkrankung in einer Patientenverfügung festgehalten wurden. Eindeutige Antworten haben wir nicht gefunden, jedoch festgestellt, dass schwierige Dilemmaentscheidungen nicht alleine über die Berücksichtigung der Patientenautonomie zu lösen sind.

Die nächste Gesprächsrunde der Arbeitsgruppe findet Mitte Dezember 2005 statt. Thematisch wird dann die *Forschungsethik* im Mittelpunkt stehen und damit Fragen nach der Regelung der Beteiligung von Patientinnen und Patienten an klinischen Forschungsprojekten. Die Veranstaltung steht allen Interessierten offen, weitere Informationen über Ort und Datum folgen in der nächsten Ausgabe von *Bioethica Forum* bzw. auf der Homepage der SGBE ([www.bioethics.ch](http://www.bioethics.ch)).

Markus Zimmermann-Acklin

### Agenda

**2./3. Dezember 2005, Luzern:**

#### **Tagung «Rationierung im Gesundheitswesen – sozialwissenschaftliche, medizinische, rechtliche und ethische Aspekte»**

Im Rahmen eines Forschungsprojektes des Nationalfonds führt das Institut für Sozialethik der Universität Luzern (in Zusammenarbeit mit dem Kantonsspital Luzern und der SGBE) Anfang Dezember 2005 eine interdisziplinäre wissenschaftliche Tagung zum Thema "Rationierung im Gesundheitswesen" durch.

Weitere Auskünfte und Programm:

Dr. Markus Zimmermann-Acklin, Luzern ([markus.zimmermann@unilu.ch](mailto:markus.zimmermann@unilu.ch))

### Impressum

#### **Bioethica Forum** wird herausgegeben von der **Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB**

Redaktionskommission: Markus Zimmermann-Acklin (verantwortlich), Hermann Amstad

Bioethica Forum No. 46 erscheint im September 2005; Redaktionsschluss: 15. August 2005.

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 : [info@bioethics.ch](mailto:info@bioethics.ch)

[www.bioethics.ch](http://www.bioethics.ch)

→ **Bitte beachten**

**Das SGBE-Sekretariat hat eine neue E-Mail-Adresse: [info@bioethics.ch](mailto:info@bioethics.ch)**