



Bioethica Forum

No. 51 Dezember / décembre 2006

EDITORIAL

La bioéthique: ça bouge en Suisse!

La Suisse est réputée être un pays où les choses évoluent lentement. Or, au-delà du débat sur le bien-fondé de cette thèse, force est de reconnaître que, en ce qui concerne la bioéthique, elle est entièrement fautive. En effet, il suffit à ce propos de considérer le nombre impressionnant de comités d'éthique biomédicale qui sont déjà disséminés tout au long du pays¹; de constater l'intense activité législative et les référendums ayant pour objet des questions de bioéthique; de voir que quelques principes sur la matière ont été expressément inclus dans la Constitution fédérale, un fait unique en Europe, etc.

Mais il y a encore d'autres indices qui montrent bien que la bioéthique est loin d'être languissante en Suisse. L'un de ces indices est le fait que la Suisse accueillera en 2007 le Congrès annuel de l'Association Européenne des Centres d'Éthique Médicale (AECCEM en français, EACME en anglais). Ces journées, auxquelles participeront près de 200 experts de différents pays, auront lieu à Zurich entre le 13 et le 15 septembre 2007. Il s'agit d'un événement majeur pour la bioéthique européenne, puisque l'AECCEM, qui existe depuis 1985, regroupe environ 50 centres d'éthique biomédicale de l'Europe, tant de l'Est que de l'Ouest.

Il faut signaler que le Congrès se fait en Suisse grâce à l'initiative du Professeur Michel Valloton, membre du comité de l'AECCEM et ancien président de la Commission Centrale d'Éthique de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (SAMW-ASSM). En ce qui concerne l'organisation du Congrès, elle est assurée conjointement par la toute récente Chaire d'éthique biomédicale de l'Université de Zurich et par l'Académie Suisse des Sciences Médicales, avec le soutien d'un ensemble d'institutions, parmi lesquelles la Société Suisse d'Éthique Biomédicale (SGBE-SSEB).

Le Congrès mettra l'accent sur la professionnalisation croissante de la bioéthique en Europe et son engagement dans les débats publics, politiques et professionnels. Les questions-clés seront: Comment la bioéthique affecte-t-elle le monde réel des pratiques biomédicales? Et à l'inverse, comment le monde réel de la médecine affecte-t-il la bioéthique? Cette thématique sera examinée en partant de quatre perspectives différentes: 1. La bioéthique et son identité professionnelle. 2. L'expertise bioéthique dans la sphère publique. 3. La consultation d'éthique dans les différents domaines professionnels liés à la médecine. 4. L'éducation en éthique biomédicale.

Nous nous félicitons que cet événement majeur de la réflexion bioéthique européenne se déroule en Suisse, avec le soutien d'un bon nombre d'institutions engagées dans ce domaine. Nous espérons qu'il puisse vraiment contribuer aux réflexions sur ces questions, tant en Suisse que dans le reste de l'Europe.

Roberto Andorno et Nikola Biller-Andorno, Chaire d'éthique biomédicale, Université de Zurich

¹D'après un article publié récemment dans le *Neue Zürcher Zeitung*, le nombre de comités d'éthique existant en Suisse, toutes catégories confondues, est de plus de 200, dont la plupart s'occupent des questions d'éthique biomédicale. Voir: Barbara Bleisch, « Gut beraten. Von der Arbeit und Entlohnung in Schweizer Ethikkommissionen », NZZ, 10 mai 2006.

Contenu / Inhalt

Editorial	1
Gesundheit, Gerechtigkeit, Glück	2
Ecole d'été 2006 de la SSEB: Médecine, éthique et handicap	10
Rapport de congrès: Philosophie et neurosciences – le malentendu persiste	12
Rezension: Wie viel Ethik verträgt die Medizin?	15
Agenda, Impressum	20

Gesundheit, Gerechtigkeit, Glück. Ethische Bemerkungen zum Umgang mit den Errungen- schaften der modernen Medizin

Markus Zimmermann-Acklin, Lehr- und Forschungsbeauftragter am Institut für Sozialethik der Universität Luzern

Ist die Gesundheit unser höchstes Gut?¹ Auch wenn berechtigte Zweifel angebracht sind, ist es doch offenkundig, dass die Gesundheit einen besonders hohen Stellenwert in unserer Wertehierarchie einnimmt. Nicht zufällig steht sie hinter der Arbeitslosigkeit seit Jahren auf Platz zwei im Sorgenbarometer der Schweizerinnen und Schweizer, viele verdanken dem Gesundheitsbereich ihren Arbeitsplatz, als Medienthema garantiert sie höchste Einschaltquoten. „Leben bis 100“ lautet einer der Titel, die in den Buchhandlungen unter der Rubrik „Gesundheit, Fitness, Wellness“ zu finden sind, und im Zeichen der gegenwärtigen Individualisierungs- und Ökonomisierungstendenzen lautet der Untertitel: „Mein Körper – mein Kapital“². Die ehemalige WHO-Generaldirektorin Gro Harlem Brundtland setzt mit ihrem Buchtitel „Grundrecht Gesundheit. Eine Vision: Mehr Lebensqualität für alle“³ einen anderen Akzent, indem sie die Gesundheit in einen Zusammenhang mit Fragen nach der internationalen Verteilungsgerechtigkeit bringt. Angesichts zunehmender Gesundheitskosten und damit verbundener Finanzierungsschwierigkeiten erhält gegenwärtig auch das Thema der „Gerechtigkeit in der modernen

Medizin“⁴ und der Rationierung neue Aufmerksamkeit.

Gemäss Aristoteles besteht das höchste Gut des Menschen im Glück (gr. *eudaimonia*), d.h. darin, ein glückliches Leben führen, gut leben (*eu zen*) und gut handeln (*eu prattein*) zu können.⁵ Daran anknüpfend ergibt sich eine erste Abgrenzung: Die Gesundheit ist weder das höchste Gut noch ist sie eine in jedem Fall notwendige Bedingung für ein gutes Leben. Auch kranke Menschen, Menschen mit schweren Einschränkungen oder Behinderungen können ein glückliches bzw. gutes Leben führen. Das Arthur Schopenhauer zugeschriebene Wort „Die Gesundheit ist nicht alles, aber ohne die Gesundheit ist alles nichts“ ist daher mit Vorsicht zu handhaben: Ohne die Gesundheit ist noch lange nicht „alles nichts“.⁶ Was damit gemeint sein kann, zeigt die Erzählung „Oskar und die Dame in Rosa“ von Eric-Emmanuel Schmitt: Zwar hat bei Oskar die letzte Hoffnung auf Heilung, eine Knochenmarktransplantation, versagt. Niemand im Spital will mit dem zehnjährigen Jungen offen darüber reden, dass er nur noch wenige Tage zu leben hat: „Alle stellen sich taub“.⁷ Den Widerständen zum Trotz lebt Oskar die letzten Tage seines Lebens aber in vollen Zügen, wie im Zeitraffer jeden Tag wie ein Jahrzehnt einer „Normalbiographie“.

¹ Der Text geht zurück auf einen Vortrag, der an den Luzerner Trendtagen Gesundheit 2005 gehalten wurde. Für Diskussionen und Ideen danke ich den Studierenden der Uni Luzern, die im Wintersemester 2005/2006 an einem Seminar zum gleichnamigen Thema teilgenommen haben, für wertvolle Hinweise danke ich zudem Herrn lic. biol. Rouven Porz, der sich im Rahmen eines Dissertationsprojekts mit den Zusammenhängen zwischen Erfahrungen, Normativität und Sinnfragen beschäftigt.

² S. Meryn, *Leben bis 100. Mein Körper – mein Kapital*, Wien 2002.

³ G. H. Brundtland, *Grundrecht Gesundheit. Eine Vision: Mehr Lebensqualität für alle*, Frankfurt/New York 2000.

⁴ Vgl. O. Rauprich/G. Marckmann/J. Vollmann (Hrsg.), *Gleichheit und Gerechtigkeit in der modernen Medizin*, Paderborn 2005.

⁵ Vgl. Aristoteles, *Nikomachische Ethik*, Hamburg 2006, 43–72 (Erstes Buch).

⁶ Vgl. dazu das Buch zur gleichnamigen Ausstellung im Deutschen Hygienemuseum 2001, hier z.B. die Rede von „der Prophetie der behinderten Menschen“ in einem Beitrag von D. Mieth, *Vom Anfang und Ende des Lebens. Kriterien zur Bestimmung des menschlichen Lebens unter ethischer Perspektive*, in: *Deutsches Hygienemuseum (Hrsg.), Der imperfekte Mensch. Vom Recht auf Unvollkommenheit*, Dresden 2001, 51–68, bes. 62–64.

⁷ E. E. Schmitt, *Oskar und die Dame in Rosa*, Zürich 2003, 17.

Gesundheit und Gerechtigkeit

Die Gesundheit ist ein Ermöglichungsgut. Sie bietet eine Disposition, eine mehr oder weniger günstige Ausgangslage, jedoch weder Inhalt noch Ziel für ein erfülltes oder gelungenes menschliches Leben. In vielen Gesundheitsdefinitionen ist von einem Gleichgewichtszustand die Rede, dessen Bedeutung meist erst dann bewusst wird, wenn dieser Zustand aus dem Lot geraten ist – von Georg Gadamer auch als die „Verborgenheit der Gesundheit“ beschrieben.⁸ Die Definition im Bericht „Ziele und Aufgaben der Medizin zu Beginn des 21. Jahrhunderts“ der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften lautet:

„Die Gesundheit ist ein Fließgleichgewicht, welches das Individuum ständig mit seiner Umwelt herzustellen versucht, um sein Wohlbefinden zu optimieren (...). In diesem Fließgleichgewicht beeinflussen vier Dimensionen den jeweiligen Gesundheitszustand, nämlich die biologisch-genetischen Gegebenheiten, die medizinisch-technischen Möglichkeiten (...) sowie der Lebensstil und die Umweltfaktoren.“⁹

In dieser vom Public Health-Ansatz beeinflussten Bestimmung der Gesundheit wird hervorgehoben, dass die Gesundheit nicht nur von medizinisch-technischen Möglichkeiten abhängt, sondern mehrdimensional beeinflusst ist.¹⁰ Hinsichtlich aller vier Dimensionen sind in unserer Gesellschaft die Spiesse ungleich lang verteilt. Das ist der Ausgangspunkt für die Rede vom *Menschenrecht auf Gesundheit*: Anvisiert wird ein möglichst fairer Ausgleich im Sinne der Herstellung einer Chancengleichheit. Insofern ist die

⁸ Vgl. G. Gadamer, Über die Verborgenheit der Gesundheit, Frankfurt a.M. 1993.

⁹ F. Gutzwiller/O. Jeanneret, Grundverständnis von Gesundheit, in: Dies. (Hrsg.), Sozial- und Präventivmedizin. Public Health, Bern 1996, 235, zitiert in: SAMW/FMH (Hrsg.), Projekt Zukunft Medizin Schweiz. Ziele und Aufgaben der Medizin zu Beginn des 21. Jahrhunderts, Basel 2004, 18.

¹⁰ Johannes Bircher stellt zur Diskussion, unter Gesundheit neu einen *dynamischen* (in Abhängigkeit zum Alter, dem kulturellen Kontext und der persönlichen Verantwortung variierenden) *Zustand des Wohlbefindens* zu verstehen, der sich als Summe eines individuellen physischen, geistigen und sozialen *Potentials* ergebe; aufgrund der starken Betonung der persönlichen Verantwortung für die eigene Gesundheit ergibt sich in diesem Konzept eine starke Gewichtung der Autonomie sowie der Eigenverantwortung, vgl. J. Bircher, Towards a dynamic definition of health and disease, in: Medicine, Health Care and Philosophy 2005; 8: 335–341.

Gesundheit ein öffentliches Gut, für das ein Staat Sorge tragen sollte, indem er beispielsweise für seine Bewohnerinnen und Bewohner den Zugang zu einer solidarisch finanzierten gesundheitlichen Grundversorgung ermöglicht. In der Ethik ist in diesem Zusammenhang auch – im Sinne der Public Health-Idee des Empowerments¹¹ – die Rede von der Befähigungs-gerechtigkeit: Der Staat sollte die Verteilung der zur Verfügung stehenden Ressourcen so beeinflussen, dass eine Entfaltung der grundlegenden Fähigkeiten für jeden und jede möglich ist.¹² Dazu zwei Konkretisierungen:

Erstens sind Personen mit niedrigem sozio-ökonomischen Status in der Schweiz benachteiligt: Sie sind stärker von gesundheitlichen Beeinträchtigungen betroffen als andere und haben eine signifikant niedrigere Lebenserwartung.¹³ Im Sinne der Herstellung der Chancengleichheit in der Gesellschaft sollten sie demnach eine wichtige Zielgruppe für Massnahmen der Gesundheitsförderung sein. Eine 2004 abgeschlossene Nationalfondsstudie kommt zu folgendem Ergebnis: „Da sich im Rahmen der gegenwärtigen und zukünftigen Wirtschaftslage diese Probleme (die negativen gesundheitlichen Befunde bei niedrigem Sozialstatus, d.V.) noch eher verschärfen als vermindern (‘survival of the fittest’), ist die Gesundheitspolitik in diesem Bereich besonders gefordert.“¹⁴ Die Autorin und der Autor der Studie betonen zudem, dass diese Situation nur teilweise durch das (Fehl-)Verhalten der Betroffenen bedingt und zum guten Teil auf soziale und psychische Einflüsse zurückzuführen sei.

Zweitens zeigt der mangelnde Zugang zur antiretroviralen Therapie für HIV/AIDS-Patienten in den meisten Niedrig- und Mittellohnlän-

¹¹ Vgl. R. Knaack/B. Somaini/F. Kuchler, Public Health-Interventionen zwischen Gesundheitspolitik und Gesundheitsmanagement, in: C. A. Zenger/T. Jung (Hrsg.), Management im Gesundheitswesen und in der Gesundheitspolitik. Kontext – Normen – Perspektiven, Bern 2003, 83–93.

¹² Vgl. die Übersicht bei Katja Winkler, Körperlichkeit – Gesundheit – Leben. Zur Begründung einer allgemeinen Gesundheitsversorgung aus der Perspektive des Capabilities approach, in: Jahrbuch für Christliche Sozialwissenschaften 47 (2006) 129–149.

¹³ Vgl. G. Künzler, Arme sterben früher, in: Caritas Sozialalmanach. Gesundheit – eine soziale Frage, Luzern 2003, 67–80.

¹⁴ B. Bisig/F. Gutzwiller (Hrsg.), Gesundheitswesen Schweiz. Gibt es Unter- oder Überversorgung, Bd. 1, Zürich/Chur 2004, 225.

dern der Welt, dass der medizinische Fortschritt die Kluft hinsichtlich der gesundheitlichen Versorgung zwischen Arm und Reich weltweit noch grösser werden lässt, als sie ohnehin schon ist.¹⁵ Die Folgen der HIV/AIDS-Epidemie machen dies auf besonders drastische Weise deutlich, insofern in den nächsten Jahren weltweit über 6 Millionen Menschen an den Folgen von HIV/AIDS sterben werden, wenn sie weiterhin keinen Zugang zur antiretroviralen Therapie erhalten. Beim Versuch der Umsetzung des grundlegenden Rechts auf gesundheitliche Versorgung – zu denken ist beispielsweise an die mit dem HI-Virus infizierten Neugeborenen oder die vielen Menschen, die in den letzten Jahren in Zentralchina durch verseuchte Blutkonserven angesteckt wurden, also Menschen, die auch mit sinnvollen Präventionskampagnen nicht zu erreichen sind – kann es nicht bloss um die Versorgung mit dem Notwendigsten bzw. um einfachste medizinische Massnahmen gehen, sondern, wie im Fall der antiretroviralen Therapie, um den Zugang zu Produkten der modernsten Medizin. Die pharmazeutische Forschung und der zur Finanzierung derselben nötige Patentschutz für neue Medikamente sind darum aus ethischer Sicht zu begrüssen. Angesichts der vorgegeben Katastrophe – dem nationalen Notstand beispielsweise in Ländern der Karibik und des südlichen Afrikas – muss es allerdings möglich sein, die durch den Patentschutz errichteten Barrieren zugunsten der hilfsbedürftigen Menschen und Gesellschaften zu überwinden. Der Grundstein dafür wurde bereits in der Doha-Erklärung von 2001 gelegt, insofern in diesem Dokument den Ländern in nationalen Notsituationen ausdrücklich erlaubt wird, das TRIPS-Abkommen¹⁶ zum Schutz der Patente zu umgehen und entweder – wie Thailand, Brasilien oder Indien – selbst billige Generika herzustellen, oder diese zu importieren.¹⁷ Die Ergebnisse der

„3 by 5-Initiative“ der WHO, deren Ziel darin bestand, bis Ende 2005 gesamthaft drei Millionen Menschen mit den nötigen Medikamenten zu versorgen, zeigen, dass zwar die Versorgungslage in den Niedrig- und Mittellohnländern in den letzten Jahren deutlich verbessert werden konnte, dass die Medikamentenpreise allerdings nach wie vor viel zu hoch liegen.¹⁸

Gesundheit und Glück

Genauso, wie sich heute in den Buchhandlungen unterschiedlichste Gesundheitsberater auftürmen, werden Anklageschriften angeboten, welche die Gesundheits- und Pharmaindustrie an den Pranger stellen. Ein gigantischer Markt mit immer neuen Produkten nimmt sich aller denkbaren Lebensprobleme und -krisen an und verspricht, diese durch Medikamente zu lösen. Gleichzeitig treffen die Angebote auf eine enorme Erwartungshaltung und Nachfrage.¹⁹

Ein Beispiel bietet ein neues Testosteronpflaster, für das gegenwärtig mit sehr grossen Investitionen ein Markt vorbereitet wird. Versprochen wird die Lösung des Problems der weiblichen sexuellen Dysfunktion: Angeblich leiden fast die Hälfte aller amerikanischer Frauen unter dieser schwierig zu definierenden „krankhaften Störung“, die nun endlich angegangen werden könne.²⁰ Unter dem ironischen Titel „Stay calm everyone, there’s Prozac in the drinking water“ berichtete Mark Townsend im August

legungen zum weltweiten Zugang zur antiretroviralen Therapie, in: *J.-P. Wils/M. Zahner* (Hrsg.), *Theologische Ethik zwischen Tradition und Modernitätsanspruch*, Freiburg i.Br./Freiburg i.Ue. 2005, 197–215.

¹⁵ Vgl. *WHO/UNAIDS*, *Progress* (a.a.O.): Die Behandlung bei einer Primärtherapie (z.B. mit Zidovudine plus Lamivudine plus Efavirenz) kostet in Niedriglohnländern nach wie vor durchschnittlich US\$ 268,- pro Jahr und Person; für eine Sekundärtherapie (z.B. Tenofovir plus Abacavir plus Lopinavir) ist in Niedriglohnländern durchschnittlich US\$ 1'888,- pro Jahr und Person zu bezahlen, in Ländern mit mittleren Einkommen US\$ 4'126,-.

¹⁶ Das Akronym TRIPS steht für das Übereinkommen über handelsbezogene Aspekte der Rechte am geistigen Eigentum (Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights).

¹⁷ Vgl. *WHO*, *The World Health Report 2004. Changing History*, Genf 2004; *UNAIDS*, *Report on the Global AIDS Epidemic. 4th Global Report*, Genf 2004; *WHO/UNAIDS*, *Progress on Global Access to HIV Antiretroviral Therapy. A Report on “3 by 5” and Beyond*, Geneva, March 2006; *M. Zimmermann-Acklin*, *Bioethik und HIV/AIDS. Sozialethische Über-*

¹⁸ Vgl. *H. Kress*, *Beeinträchtigt der medizinische Fortschritt die menschliche Freiheit?*, in: *P. Dabrock/T. Jähnichen/L. Klüner/W. Maaser* (Hrsg.), *Kriterien der Gerechtigkeit. Begründungen – Anwendungen – Vermittlungen*, Gütersloh 2003, 215–232; *R. Krapf*, *Wen behandeln? Gesunde oder Kranke?*, in: *Schweiz Med Forum* 2005; 5: 159–160.

¹⁹ Vgl. *R. Moynihan*, *The marketing of a disease: female sexual dysfunction*, in: *BMJ* 2005; 330: 192–194.

2004 im britischen Observer, es würden so viele Engländer regelmässig den Gefühlsaufheller bzw. das Antidepressivum Prozac einnehmen, dass Spuren des Medikaments bereits im Grundwasser und in den Flüssen Englands nachzuweisen seien.²¹ Weitere Problemzonen, die durch Medikamente angegangen werden sollen, sind leicht auszumachen, angefangen bei Potenzschwierigkeiten, über Angsterkrankungen, Schermer, Traurigkeit, Anpassungs- und Essstörungen, Müdigkeit, Selbstzweifel, Umbruchphasen im Leben, Alterserscheinungen bis zum Übergewicht.

Ebenso wichtig wie die Marktmechanismen, die hier genutzt werden und zu riesigen Gewinnen führen, ist die Berücksichtigung der Erwartungshaltung bei den Konsumentinnen und Konsumenten: Nicht selten werden Lösungen für persönliche und soziale Probleme heute von der Medizin erwartet, besonders exponiert an den Rändern des Lebens, bei der Zeugung, der Geburt und im Sterben (können 10 Gramm Natriumpentobarbital ein gutes Sterben gewährleisten?²²). Die „Medikalisierung“ vieler Lebensbereiche widerspiegelt ebenfalls die Tatsache, dass der Körper zu einem wichtigen Orientierungspunkt in der Identitätsbestimmung geworden ist. Körperliche und kulturelle Abhängigkeiten scheinen heute in der Wahrnehmung an die Stelle zu treten, an der früher soziale oder psychische Einflüsse gewichtet wurden. So werden Erwartungen an die Gesundheitsindustrie gefördert und auch von derselben bedient, die früher an die Religion, die Familie, den Psychoanalytiker, Philosophen oder Politiker gerichtet wurden. Körperliche „Umbaumaassnahmen“ und der Einsatz von Psychopharmaka sind vielfach an die Stelle gerückt, an denen noch vor einiger Zeit Psychotherapien oder -analysen weiterhelfen sollten.²³

²¹ M. Townsend, Stay calm everyone, there's Prozac in the drinking water, in: The Observer, 8.8.2004; vgl. auch S. Kretschmann, Zur Bedeutung von Psychopharmaka – ein Bericht aus der Praxis, in: Schweizerische Ärztezeitung 2005; 86: 428–429.

²² Zur Diskussion der Beihilfe zum Suizid in der Schweiz vgl. C. Rehmann-Sutter/A. Bondolfi/J. Fischer/M. Leuthold (Hrsg.), Beihilfe zum Suizid in der Schweiz. Beiträge aus Ethik, Recht und Medizin, Bern 2006.

²³ Vgl. J. S. Ach/A. Pollmann (Hrsg.), no body is perfect. Baumaassnahmen am menschlichen Körper – Bioethische und ästhetische Aufrisse, Bielefeld 2006; C. Elliott, Better Than Well. American Medicine Meets American Dream, New York/London 2003.

Zu dieser Bewegung ist auch die so genannte *liberale Eugenik* zu zählen, deren Grundidee darin besteht, den Menschen auf biologischem Wege und über autonome Entscheidungen einzelner Menschen – auf der Basis des Prinzips der reproduktiven Freiheit – zu verbessern bzw. umzubauen.²⁴ Auch wenn der Public Health-Ansatz auf das Problem der Einseitigkeit eines rein biologischen Menschenbildes aufmerksam macht, hat er die problematische Schlagseite, das Wohl der Gesamtheit – nämlich der öffentlichen Gesundheit – über das Wohl und die Freiheit des oder der Einzelnen zu stellen. Es ist zwar politisch nicht ganz korrekt, aber ich frage mich angesichts der an sich sinnvollen Antiraucherkampagnen, ob die Vision einer *suchtfreien* Gesellschaft nicht genauso am Menschen vorbeigeht wie die Vision einer *leidfreien* Gesellschaft. Das heisst weder, dass schädliche Süchte zu tolerieren oder gar zu fördern sind noch Leiden einfach hinzunehmen ist, aber doch soviel, dass ein Menschenbild, welches Grenzen und Endlichkeit ignoriert, sich repressiv bzw. inhuman auswirken kann.

Kommt hinzu, dass in diesem Rahmen die Humangenetik und damit die genetische Diagnostik unter dem Stichwort der „Public Health Genetics“ neue Bedeutung erhalten.²⁵ Die zunehmende Akzeptanz gegenüber genetischen Erklärungsmustern ist das eine, die Bedeutung genetischer Tests und die prädiktive Medizin das andere. Während einerseits auch hier der Körper zum Identifikationsort, mit Anspielung auf den eingangs erwähnten Buchtitel quasi zum „genetischen Kapital“ wird, ergeben sich andererseits fundamentale Verschiebungen im Gesundheits-

²⁴ Vgl. N. Agar, Liberal Eugenics, in: P. Singer/H. Kuhse (Eds.), Bioethics. An Anthology, Oxford 2000, 171–181; A. Buchanan/D. W. Brock/N. Daniels/D. Wikler, From Chance to Choice. Genetics and Justice, Cambridge/New York/Melbourne 2000. Zur kritischen Auseinandersetzung mit den Grundthesen der liberalen Eugenik vgl. J. Habermas, Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?, Frankfurt a.M. 2001, und C. Wiesemann, Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft, München 2006.

²⁵ Vgl. A. Brand/P. Dabrock/N. Paul/P. Schröder, Gesundheitssicherung im Zeitalter der Genomforschung: Diskussion, Aktivitäten und Institutionalisierung von Public Health Genetics in Deutschland. Gutachten im Auftrag der Friedrich Ebert Stiftung. Berlin 2004; M. J. Khoury/J. Little/W. Burke (Eds.), Human Genome Epidemiology. A Scientific Foundation for Using Genetic Information to Improve and Prevent Disease, New York 2004.

und Krankheitsverständnis. Mit den genetischen Testergebnissen entsteht neu eine mittlere Gruppe von „gesunden Kranken“: Patientinnen und Patienten, die zwar klinisch gesund sind, aufgrund eines genetischen Tests aber wissen, dass sie, und unter Umständen auch ihre Angehörigen, mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit eine bestimmte Krankheit bekommen werden. Problematische Auswirkungen hat das bislang vor allem im Bereich der Pränataldiagnostik. Während Pro Infirmis, die grösste Fachorganisation für Menschen mit Behinderungen in der Schweiz, seit dem Jahr 2000 viel Geld für die Werbekampagne „Wir lassen uns nicht behindern“ investiert, zeigt eine empirische Studie, dass sich in der östlichen Landeshälfte der Schweiz etwa 95% der Eltern, die aufgrund einer Pränataldiagnostik wissen, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarten, für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden.²⁶

Wird die Medizin zum Allheilmittel, müssen Erwartungen enttäuscht werden und bleiben unbeantwortete Sinnfragen zurück. Dabei dürften insbesondere der Umgang mit dem Defekten, die Anerkennung von Krankheit, dem Nicht-Normalen oder Imperfekten, religiös formuliert: dem Unerlösten im Menschen, wichtige Themen sein.²⁷ Wie eine Welt aussähe, die darauf nur die genetische Umprogrammierung oder den Suizid als Antworten kennt, ist im Roman „Elementarteilchen“ von Michel Houellebecq nachzulesen.²⁸ Hier nehmen sich die beiden weiblichen Hauptfiguren das Leben, die eine, weil sie plötzlich mit einer Behinderung leben soll, die andere infolge einer Krebsdiagnose. Im Zentrum steht die Frage nach dem Sinn des Lebens angesichts von Behinderung, Leiden und Krankheit: Welche Perspektive hat ein Leben mit Behinderung, mit der Aussicht, krank und hilflos zu

sein, noch zu bieten? Am Ende des Romans schlägt der Autor die Schaffung eines neuen Menschen nach *seinem* Bild und Gleichnis vor, ein Mensch aus der Retorte, gezeugt durch Klonen.

Drei Aufgaben

Die Spannungen, Ambivalenzen, teilweise sogar Widersprüche, welche zwischen der Einforderung des Rechts auf Gesundheit einerseits und den Glückserwartungen an die Medizin andererseits bestehen, lassen sich nicht wegdiskutieren. Sie prägen auch die nicht selten kläglich verlaufenden Versuche, sich öffentlich über faire Beschränkungen im Bereich der gesundheitlichen Versorgung zu verständigen: Während die eine Seite Solidarität und Gerechtigkeit einfordert und jede Form von Einschränkung ablehnt, weist die andere Seite auf überzogene Ansprüche hin, ruft zur Besonnenheit auf und fordert eine klare Begrenzung der solidarisch finanzierten Gesundheitssicherung. Offensichtlich haben beide Seiten Recht. Aufgrund des zunehmenden gesellschaftlichen Wohlstands, des medizinisch-technischen Fortschritts und zunehmender (Fehl-)Erwartungen an das System der Gesundheitsversorgung dürften Beschränkungen in der solidarisch finanzierten gesundheitlichen Versorgung mittel- und langfristig unumgänglich werden, so dass der offene und interdisziplinäre Austausch über gerechte und sinnvolle Vorschläge schon aus pragmatischen Gründen nötig ist.²⁹

Aus ethischer Sicht stellen sich darum gegenwärtig drei Aufgaben: Erstens ist über das Recht auf Gesundheit und die Solidarität der Gesunden mit den Kranken im Rahmen *normativer* Ethiken nachzudenken. Zweitens sind mit Blick auf die (Fehl-)Erwartungen an die Medizin

²⁶ Vgl. www.proinfirmis.ch; F. Binkert/M. Mutter/A. Schinzel, Impact of prenatal diagnosis on the prevalence of live births with Down syndrome in the eastern half of Switzerland 1980–1996, in: *Swiss Medical Weekly* 2002; 132: 478–484.

²⁷ Vgl. U. H. J. Körtner, „Was ist der Mensch, dass du seiner gedenkst?“ Fragen und Antworten theologischer Anthropologie im Gespräch mit der Medizin, in: W. Vögele/A. Dörries (Hrsg.), *Menschenbild in Medizin und Theologie. Fachsymposium zum interdisziplinären Dialog*, Rehburg-Loccum 2000, 47–73; G. Schneider-Flume, *Leben ist kostbar. Wider die Tyrannei des gelingenden Lebens*, Göttingen 2004, bes. 82–113.

²⁸ Vgl. M. Houellebecq, *Elementarteilchen*, Berlin 2001.

²⁹ Vgl. W. Kersting, Gerechtigkeitsprobleme sozialstaatlicher Gesundheitsversorgung, in: *Ders.* (Hrsg.), *Politische Philosophie des Sozialstaats*, Weilerswist 2000, 467–507; F. Breyer, Ökonomische Grundlagen der Finanzierungsprobleme im Gesundheitswesen. Status quo und Lösungsmöglichkeiten, in: D. Aufderheide/M. Dabrowski (Hrsg.), *Gesundheit – Ethik – Ökonomik. Wirtschaftsethische und moralökonomische Perspektiven des Gesundheitswesens*, Berlin 2002, 11–27; O. Rauprich et al. (Hrsg.), *Gleichheit, a.a.O.*; M. Zimmermann-Acklin, Rationierung im schweizerischen Gesundheitswesen. Überlegungen aus ethischer Sicht, in: *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 2005; 130: 2343–2346.

Sinnfragen und Ziele der gesundheitlichen Versorgung im Rahmen *eudaimonistischer* Theorien zu thematisieren. Die schwierigste Aufgabe dürfte drittens darin bestehen, die Verbindungen zwischen beiden Diskursen ausfindig zu machen, um im Sinne einer *integrativen Ethik* die Überlegungen zum Gerechten und Guten einander anzunähern und Ideen für einen angemessenen Umgang mit den Errungenschaften der modernen Medizin zu entwickeln.

Solidarität stärken

Bezüglich der Solidarität der Gesunden mit den Kranken ist auf die Praxis im Rahmen der bestehenden Grundversicherung hinzuweisen: Gemäss KVG sollten in der Schweiz heute alle Behandlungsbedürftigen unabhängig von sozioökonomischem Status, genetischer Ausstattung oder Lebensstil Zugang zu einer solidarisch finanzierten gesundheitlichen Versorgung auf hohem Niveau erhalten. Dass dieses Ideal lange nicht immer erreicht wird, hat eine im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit von Brigitte Santos-Eggimann durchgeführte empirische Studie zur impliziten Rationierung in der Schweiz kürzlich wieder deutlich gezeigt.³⁰

Hinsichtlich der geforderten Solidarität ist an alle vier Dimensionen zu denken, die gemäss oben zitierter Definition zum gesundheitlichen Befinden beitragen. Sollen mit Berufung auf die gesellschaftliche Chancengleichheit die Situation von gesundheitlich besonders Benachteiligten verbessert werden, so ist das nur möglich, wenn über das Gesundheitsbudget hinaus beispielsweise auch die Arbeits- und Bildungspolitik in ein Massnahmenpaket mit eingebunden wird: Arbeitsbedingungen, Bildung und Lebensstile beeinflussen die Gesundheit ebenso wie biologisch-genetische Bedingungen und die gesundheitliche Versorgung.

Zudem bleibt an die internationalen Herausforderungen zu erinnern: Ein grosser Teil der Menschheit verfügt heute über keinen Zugang zu sauberem Trinkwasser, während wir uns in der Schweiz über die geeignete Anzahl von MRI- und PET-Scannern sorgen.³¹ Patentlösun-

gen für dieses weltweite Gerechtigkeitsproblem bestehen nicht, internationale Initiativen wie die Millenniumsentwicklungsziele³² oder die Bemühungen der WHO und von UNAIDS zur Verbesserung des Zugangs zu Medikamenten für HIV/AIDS-Kranke in den materiell armen Ländern der Welt sollten allerdings auch aus schweizerischer Sicht angemessen mitgetragen werden.³³

Fragen des guten Lebens stellen

In Bezug auf die Erwartungen an Gesundheit und Medizin besteht heute eine Herausforderung darin, mit dem Defekten, dem Imperfekten in und um uns menschlich angemessen umzugehen. Dazu gehören offene Auseinandersetzungen mit Leiden, Schmerzen, Behinderungen, Krankheiten, enttäuschten Erwartungen, Süchten, nicht zuletzt auch mit dem Sterben.³⁴ Das Nachdenken und die öffentliche Verständigung über Endlichkeit und Grenzen des Lebens kann nicht das ethische Argumentieren ersetzen. Die Beschränkung auf normatives Denken und Argumentieren alleine hingegen verdeckt die Tatsache, dass Erfahrungen zunächst einmal wahrgenommen und gedeutet werden, bevor sie ethisch-normativ beurteilt werden können. In diesen Wahrnehmungsprozessen werden umfassende Wirklichkeitsdeutungen (Theologinnen und Theologen sprechen häufig von Menschenbildern) wichtig, die in Form von Hintergrundtheorien stets präsent sind und daher auch offen thematisiert werden sollten, zumindest dann, wenn Verständigung in einer pluralistischen Gesellschaft gelingen und Orientierung ermöglicht werden sollen.³⁵ Offenkundig haben sich

forderung für arme und reiche Länder, Themenheft von: Bulletin Medicus Mundi Schweiz, Nr. 91, Dezember 2003; N. Lorenz, Mittelverteilung und Prioritätensetzung im Gesundheitswesen: Tansania und die Schweiz, in: Managed Care 2004, Nr. 5, 30–32.

³⁰ Vgl. *Schweizerischer Bundesrat*, Millenniumsentwicklungsziele – Zwischenbericht der Schweiz, Bern 2005.

³¹ Vgl. WHO/UNAIDS, Progress (a.a.O.).

³² Vgl. U. Strelbel, „...dass sich der Kreis des Lebens in Ruhe schliesst“. Neu-Orientierung der Medizin aus der Sicht des ärztlichen Ethos, in: W. Stauffacher/J. Bircher (Hrsg.), Zukunft Medizin Schweiz. Das Projekt „Neuorientierung der Medizin“ geht weiter, Basel 2002, 140–150; D. Callahan, False Hopes. Overcoming the Obstacles to a Sustainable, Affordable Medicine, New Brunswick 1999.

³³ Vgl. W. Lesch, Mit Grenzen leben. Anthropologische Hintergrundtheorien bioethischer Konzepte, in: A. Holderegger/D. Müller/B. Sitter-Liver/M. Zimmermann-Acklin (Hrsg.), Theologie und biomedizinische

³⁰ Vgl. B. Santos-Eggimann, Is there evidence of implicit rationing in the Swiss health care system?, im Internet unter www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung (zuletzt konsultiert am 17.10.2006).

³¹ Vgl. *Medicus Mundi Schweiz*, Möglichst viel Gesundheit fürs Geld. Mittelverwendung und Prioritätensetzung im Gesundheitswesen – eine Heraus-

hier im Bereich der Bioethik und auch anderer Bereichsethiken Einseitigkeiten ergeben, die zu einer Überbeschäftigung mit dem Normativen, der Moral im engeren Sinn führt, während die Beschäftigung mit Sinnentwürfen und Hintergrundtheorien unterbelichtet bleibt.³⁶

Der Hinweis auf die Anerkennung von Endlichkeit und Grenzen ist allerdings nicht gleichzusetzen mit einer forschungskritischen Einstellung: Fortschritte in der Tumor- und HIV/AIDS-Bekämpfung, der intensivmedizinischen Versorgung oder der Herzchirurgie sind sehr zu begrüßen, bieten für viele Menschen in verzweifelten Situationen Grund zur Hoffnung auf ein Über- oder Weiterleben. Auch die Erkenntnisse der Humangenetik oder der Hirnforschung eröffnen neue und faszinierende Einblicke in unsere menschliche Existenz. Doch dies bedeutet nicht, Selbstentgrenzung und Selbsterschaffung – die Autopoiesis im Sinne des Transhumanismus – unkritisch als Grundparadigmen der spätmodernen Gesellschaft zu übernehmen, das Schöpfungsparadigma und die anthropologische Grundbestimmung der persönlichen Freiheit und Verantwortung – Schöpfungsordnung und Autonomie – hingegen als antiquiert zu verabschieden. Jean-Pierre Wils formuliert einen kleinen Wertekatalog mit vier Konstanten, die offensichtlich Grunderfahrungen ansprechen und Anhaltspunkte zur vertieften Auseinandersetzung liefern können: Mit der *Abkünftigkeit* werde deutlich, dass wir uns anderen verdanken, in Traditionen stehen, weder bei Null beginnen noch zu Zukunftsfanatikern werden sollten. Mit der *Empfänglichkeit* werde betont, dass wir das Leben nicht in toto herstellen oder verbessern können, sondern Entscheidendes der Liebe anderer Menschen verdanken. Die Haltung der *Gelassenheit* stehe im Kontrast zu einem Zwang zum Gesunden oder Perfekten, der auch zu Selbstblockaden führen könne. In der *Ab-schiedlichkeit* schliesslich komme zum Ausdruck,

Ethik. Grundlagen und Konkretionen, Freiburg i. Ue./Freiburg i. Br. 2002, 192–207; *B. Sitter-Liver*, Endlichkeit: Eine vernachlässigte Perspektive in der Bioethik, in: ebd., 208–226.

³⁶ Diesen Aspekt betont seit einiger Zeit Johannes Fischer mit Hinweis auf eine zu befürchtende „Verwüstung der Moral“ (R. Bittner), z.B. im Zusammenhang mit der Debatte um die Suizidbeihilfe: *J. Fischer*, Zur Aufgabe der Ethik in der Debatte um den assistierten Suizid. Wider ein zweifaches Missverständnis, in: *C. Rehmann-Sutter et al.*, Beihilfe zum Suizid, a.a.O., 203–215; *ders.*, Medizinethik und Moral, in: *Bioethica Forum* Nr. 48, März 2006, 8–9.

dass wir nicht die letzten Menschen sind und uns ebenso wenig die letzten Antworten zu geben imstande sind.³⁷

Vernünftig Grenzen setzen

Die Schwierigkeit integrativer Ethikansätze, welche die Verbindungen zwischen normativen Vorstellungen vom richtigen Handeln und eudaimonistischen Ideen von gelungenen Lebensformen bzw. Biographien erkunden, besteht in erster Linie im Umgang mit der heute vorgegebenen Pluralität der Lebensentwürfe. Dabei gilt es letztlich, zwischen der Skylla einseitig *liberalistischer* Ansätze, in welchen ausschliesslich der autonome Mensch und das Konzept negativer Freiheit („Freiheit von...“) betont werden, und der Charybdis einseitig *kommunitaristischer* Vorstellungen, in welchen jeder und jede gezwungen wird, sich bestimmten Traditionen und deren Vorstellungen von einem gelungenen Leben ein- bzw. unterzuordnen, mittlere Wege ausfindig zu machen. Ein solcher Weg könnte in der *Verständigung über Grunderfahrungen, -werte oder -konstanten* bestehen, wie sie von J.-P. Wils in Erinnerung gerufen wurden.

Diese Verständigungsprozesse werden nicht zur Einigung auf gemeinsame Modelle gelungenen Lebens führen, wohl aber könnten sie zum Entwurf *vernünftiger*, d.h. sowohl *sach-* als auch *menschengerechter Rahmenordnungen* beitragen, auch hinsichtlich der Ausgestaltung einer solidarisch finanzierten Gesundheitsversorgung. Dieses Vorgehen könnte beispielsweise heissen, Wege zu finden, die hohen Behandlungskosten, die während der letzten Lebensphase zu verzeichnen sind, zu thematisieren: Ist der Einsatz sehr teurer Chemotherapeutika sinnvoll, welche unter Inkaufnahme negativer Nebeneffekte zu einer durchschnittlichen Lebensverlängerung von nur wenigen Wochen oder Monaten führt? Wichtig ist zudem, dass die hohen Kosten, die während der letzten Lebensmonate anfallen, mit zunehmendem Alter der Sterbenden abnehmen: Je jünger jemand stirbt, desto teurer sind durchschnittlich die Behandlungskosten am Lebensende, so dass sich diese Auseinandersetzungen nicht einfach an Angehörige älterer Generationen delegieren lassen. Prozedurale Modelle wie der Ansatz des „Accountability of Reasonable-

³⁷ Vgl. *J.-P. Wils*, Der Mensch im Konflikt der Interpretationen, in: *A. Holderegger et al.* (Hrsg.), *Theologie und biomedizinische Ethik*, a.a.O., 173–191.

ness“³⁸ *alleine* werden hier nicht weiter helfen, stellen aber sicher Schritte in die richtige Richtung dar, wenn im Verlaufe der Prozeduren auch über inhaltliche Vorstellungen vom guten Leben und Sterben diskutiert wird.³⁹

Schlussbemerkung

Wenn die Gesundheit auch nicht als das höchste Gut zu beurteilen ist, kommt ihm als Ermöglichungsgut doch entscheidende Bedeutung sowohl aus individueller als auch gesellschaftlicher Sicht zu. Mit Blick auf die beeindruckenden Errungenschaften der modernen Biomedizin stellen sich heute drei Aufgaben, die einander nur vordergründig widersprechen: Erstens kommt es darauf an, die Solidaritätsstrukturen, die dem Konzept einer sozial finanzierten Gesundheitsversorgung zugrunde liegen, aus Gerechtigkeitsgründen zu erhalten und zu bestärken, und dabei nicht zuletzt auch den Blick auf die teilweise katastrophale internationale Versorgungssituation auszuweiten. Zweitens sind Sinnfragen zu stellen, welche sowohl die Ausrichtung der Forschung und das medizinische Selbstverständnis als auch die teilweise fraglichen Erwartungen an die Gesundheitsversorgung betreffen. Wird die Medizin zum Allheilmittel, müssen Erwartungen enttäuscht werden und bleiben unbeantwortete Sinnfragen zurück. Dabei ist insbesondere nach dem Umgang mit dem Defekten, der Anerkennung von Krankheit, Behinderung, mit Leiden und Schmerzen, und nach der Anerkennung der Endlichkeit menschlichen Lebens zu fragen. Eine dritte, angesichts der Globalisierung und Individualisierung sicherlich ambitionöse Aufgabe besteht schliesslich darin, die Zusammenhänge zwischen einer gerechten und sinnvollen Gestaltung der Gesundheitsversorgung zu erhellen, indem wir über die Barrieren unterschiedlicher kultureller Kontexte hinweg die Verständigung über Grunderfahrungen und Grundwerte suchen. Das Ziel solcher Bemühungen könnte im Entwurf vernünftiger, d.h. sach- und menschengerechter Rahmenordnungen zur Ausgestaltung einer solidarisch finanzierten Gesundheitsversorgung bestehen.

³⁸ Vgl. N. Daniels/J. Sabin, *Setting Limits Fairly. Can We Learn To Share Medical Resources?*, Oxford/New York 2002.

³⁹ Im prozeduralen Modell von Norman Daniels und James Sabin ist diese Idee mit der geforderten Zustimmung von „fair-minded people“ bereits angelegt.

Médecine, éthique et handicap

Samia Hurst, maître-assistante à l'Institut d'éthique biomédicale de la Faculté de médecine, Genève

La 6^e école d'été de la Société Suisse d'Éthique Biomédicale a réuni quarante participants du 7 au 10 septembre à Bellinzona autour du thème « Médecine, éthique et handicap ». Quatre volets (sur la position conceptuelle du thème, le premier, et sur ses enjeux médicaux, éthiques et juridico-politiques, les suivants) ont permis de broser un paysage des questions, à défaut de fournir des réponses dans ce domaine où la réflexion normative nécessite un débrouillage de notre langage, tant les mots ont tendance à refléter nos préjugés. Au fil de quatre jours, deux questions émergent. Comment aborder le handicap de manière éthiquement défendable ? Mais surtout, et nécessairement avant : c'est quoi, au juste, le handicap ?

A travers les apports historiques, cliniques, éthiques et sociologiques, on entrevoit en effet de plus en plus clairement les difficultés. Parler de handicap présuppose parler de normalité. Or, dès qu'on l'examine, notre notion de la norme nous fuit. Elle fuit même un auteur comme Alexandre Jollien, pourtant handicapé lui-même et qui consacre une partie de son œuvre à cette question. Ou plutôt, elle se révèle comme multiple et démultiplie du même coup les visages du handicap. Le handicapé comme objet de soin, dit la tradition médicale avec tout le souci bienveillant que cela suppose. Le handicap comme symptôme de l'inadaptation sociale à la différence répond-on. Mais si la petite taille se laisse dissoudre ainsi, qu'en est-il d'autres formes de manque fonctionnel ? Le handicap comme identité, comme auto-définition parmi d'autres dans notre culture qui réfléchit tant sur soi. La culture des Sourds n'est-elle pas, pour certains, une véritable nationalité ? Un handicap, est-ce quelque chose que l'on a, ou au contraire est-ce quelque chose que l'on est, un ingrédient de notre identité ? Mais la diversité nous confronte à nouveau car une déconstruction complète de la notion du handicap comme un mal risquerait d'annuler la légitimité des demandes d'aide. Si historiquement, des descriptions singulières de handicaps différents ont co-existé, on assiste actuellement

à une tentative de synthèse. La définition actuelle du handicap selon l'OMS mêle ainsi l'élément médical et l'élément social, ce qui permet de laisser ouverte la question du lieu du changement prescrit : individuel ou social. Un petit progrès, mais il est à saluer.

L'apport historique se décline également sur sa face sombre. Parler d'anomalie, c'est évoquer le mépris, la mise à l'écart, et, lorsque l'eugénisme passe pour une approche scientifique, le projet social d'éviter la venue au monde de personnes présentant divers handicaps. Cette doctrine, que l'on rattache trop exclusivement au nazisme, fut considérée comme acceptable également dans des pays démocratiques entre les deux guerres mondiales. En Suisse, on l'oublie, la stérilisation forcée de citoyens suisses résidant en Allemagne était mieux tolérée que leur rapatriement. En Allemagne, les protestations contre les programmes eugéniques vinrent des proches des patients. Malgré un dogme très fort à l'époque, il est des choses que la proximité empêche heureusement de simplement tolérer.

Si la protection légale des personnes handicapées est meilleure aujourd'hui, c'est un développement récent et qui comporte encore des zones de difficulté conceptuelle. Le droit suisse accorde pleinement la protection de la dignité humaine aux personnes avec un handicap, et n'exige en aucun cas l'élimination de la vie marquée par le handicap. Dans la mesure où ceci est garanti, par contre, le droit peut autoriser dans des limites strictes la correction, prévention, ou élimination de la vie handicapée, tant qu'elles sont « librement choisies ». Ceci laisse, par exemple, aux parents d'un enfant à naître atteint d'un handicap grave la liberté de choisir l'avortement. La question chaudement débattue du diagnostic pré-implantatoire montre cependant tout ce que ce consensus a de fragile. Le devoir de l'état en terme de compensations positives pour faciliter la vie quotidienne des personnes handicapées est également peu explicite.

La difficulté de tracer des définitions claires s'accroît dans la pratique clinique. Les regards de la neuro-réhabilitation, de la psychiatrie, de la médecine intensive et de la néonatalogie s'accordent : les spécificités individuelles, les évolutions au cours du temps, tout cela contribue à mettre en échec une définition unique ou un abords unique du handicap. Dans ces situations où les repères manquent, des processus de prise de décision au cas par cas se mettent en place. Ils peuvent être très construits, et sont perçus comme utiles même lorsqu'ils requièrent un investissement personnel important.

Même l'éthique est empruntée. Face au handicap, elle n'est en effet pas entièrement innocente : elle l'a largement oublié. Intentionnellement ou non, mais ce n'est pas anodin car le handicap gêne les théories éthiques. Comme le relève Martha Nussbaum dans *Frontiers of Justice*, le handicap, la nationalité, et l'appartenance à une espèce sont tous laissés de côté comme sans signification par les théories contemporaines dominantes de la justice. Aborder le handicap dans la théorie éthique, c'est un défi. Il est des concepts que cette confrontation permettrait de clarifier ou d'enrichir. La réflexion éthique sur le bon abord du handicap s'en trouverait à son tour éclaircie. La discrimination est un tel concept. Schématiquement, il y a discrimination si A et B sont traités différemment, s'ils diffèrent dans leur possession d'une caractéristique qui joue un rôle social important (à tort ou à raison) et que cette caractéristique n'est pas pertinente pour le contexte considéré. Cette inadéquation entre le bien à distribuer (qui peut être un bien classique, mais aussi une fonction, ou un accès géographique) et la caractéristique sur la base de laquelle on le distribue existe cependant en cas de discrimination tant négative que positive. Selon une optique déontologiste, la discrimination positive, qui peut consister à donner un avantage de départ à une personne handicapée, peut donc poser problème. Dans une optique conséquentialiste, par contre, il n'y en aura aucun. La question de la justice, elle, pose problème dans toutes les approches. Si ce qui importe est l'égalité des chances, comment rendre justice à ceux qui n'ont, au départ, pas de chance ? Peut-être en distinguant ce qui relève de l'« absence de

chance » structurelle qui relève de choix humains, comme un désavantage occasionné par une structure sociale, et l'« absence de chance » liée à la perte de capacités (une autre contribution de Martha Nussbaum) plus intimement liées à notre sphère physique comme l'intégrité physique. Une société bonne se reconnaîtrait au degré avec lequel elle promeut les capacités de ses membres, handicapés ou non.

Finalement, il se peut que le constat de la difficulté à aborder la question du handicap ait une valeur propre. Loin de multiplier les complications, les problématiques des différentes disciplines conviées à donner leur éclairage délimitaient des questions communes. Nos préjugés négatifs sont-ils vraiment si forts ? Un exercice tout simple proposé le dernier jour semble indiquer que oui.

Que faire de ces expériences différentes de la vie humaine ? Qu'est-ce que cette forme d'identité que l'on peut acquérir, cesser d'avoir, dont on peut débattre si on l'a ou non ? En même temps, l'altérité c'est...les autres. Pour un handicapé, « les autres » cela inclut ses soignants. Et c'est là une des clefs possibles. Car dans les définitions du handicap, comme dans les questions éthiques de la bonne manière de l'aborder, les handicapés eux-mêmes ont été singulièrement absents. Leurs expériences, parfois différentes des nôtres, parfois différentes les unes des autres, pourraient enrichir notre compréhension de notre espèce plus qu'elles ne l'ont fait jusqu'à présent.

Cette école a fait le pari de la construction autour des questions et des expériences propres, plutôt que des réponses. Ce pari a été largement récompensé. Le public a largement contribué à la richesse des discussions. Deux soirées furent dédiées à « un autre regard sur le handicap ». L'un d'entre eux était le récit d'une expérience de vie. Celle d'Anna, actrice et trisomique, intégrée dans la troupe de sa sœur non en raison d'un projet d'inclure une personne handicapée, mais en raison de son intérêt personnel à participer. Sa difficulté se double d'un talent rare. L'une et l'autre sont directement liés à sa trisomie. On en oublie la difficulté des débats théoriques. Et l'on en perçoit en même temps toute l'exigence.

Philosophie et neurosciences: le malentendu persiste

A propos d'un symposium sur le thème «neurosciences et conception de l'homme»,
Fribourg, 12-14 octobre 2006

Alex Mauron, directeur de l'Institut d'éthique biomédicale de la Faculté de médecine, Genève

Un fantôme hante les neurosciences, ou plutôt l'idée que s'en font les philosophes. C'est la crainte que l'explication naturaliste des processus mentaux ne démontre la vacuité des concepts chers à la *philosophia perennis*: liberté, responsabilité, cohérence du sujet humain, explication des actions humaines par des motifs plutôt que par des causes physiques... Tout cela ne serait-il qu'un jeu de langage vide, une illusion générée par nos circuits neuronaux ? Se pourrait-il que « *the ghost in the machine* » dualiste ait été définitivement exorcisé par les neurosciences ? En 2004, des spécialistes de neurosciences allemands publièrent dans un magazine de vulgarisation scientifique un manifeste visant à expliquer au grand public les implications des neurosciences sur le « Menschenbild ». Contrairement à ce qu'on pouvait craindre, ou espérer, les chercheurs y tenaient des propos somme toute assez déflationnistes sur les conséquences philosophiques des neurosciences, tout en invitant les sciences humaines à un dialogue visant à fonder ensemble une nouvelle vision de l'homme. Cette invitation fut plutôt mal perçue dans les cercles intellectuels germanophones, qui y virent une prise de pouvoir arrogante de la science sur les prérogatives immémoriales de la philosophie. Le symposium fribourgeois explorait ces enjeux grâce à des invités prestigieux issus des deux cultures.

Bien entendu, il est impossible de commenter chacune des présentations de ce colloque exceptionnellement riche et le choix qu'on trouvera ici est nécessairement arbitraire. Du côté des scientifiques, le symposium offrait un large panorama des avancées récentes dans plusieurs domaines des neurosciences. Corrigeant une perception publique qui semble aujourd'hui dominée par la neuroimagerie fonctionnelle et son interprétation populaire « néophrénologique », les organisateurs ont heureusement fait la part belle à la neuropsy-

chologie et à la psychiatrie. De plus, les chercheurs invités étaient tous des habitués du dialogue interdisciplinaire. Connaissant la chanson, ils savent bien qu'on attend d'eux qu'ils soient modestes et timides dans leurs extrapolations, ce qui en général leur réussit mieux qu'aux philosophes. Néanmoins, des réflexions plus fondamentales transparaissaient dans certaines présentations. Ainsi le psychiatre W. Strik releva la force du préjugé anti-neurologique de la psychiatrie traditionnelle. Dans les années trente, la vision de Jaspers, pour lequel le monde de l'esprit se situe à une « distance infinie » des mécanismes neuronaux, prit le dessus sur le programme neurobiologique de Wernicke. Les conséquences en furent, par exemple, une ignorance des anomalies neurologiques associées aux grandes psychoses, ignorance en passe d'être surmontée par l'exploration fonctionnelle des hallucinations des schizophrènes, par exemple. Comme le relevait le neuropsychologue L. Jäncke, le behaviorisme eut un effet similaire, à savoir l'injonction « ne regardez pas dans le cerveau ! », alors même que les présupposés philosophiques du behaviorisme n'avaient évidemment rien de commun avec Jaspers. Les neurosciences actuelles ont surmonté cet interdit et sont désormais en mesure de remplir le programme qui était déjà celui de la psychologie à ses débuts chez William James : découvrir les lois causales de la vie mentale.

Les explorations de la multiplicité des modalités sensorielles et émotionnelles de la vision (P. Vuilleumier) montrent à quel point l'expérience visuelle, d'apparence unitaire, est en réalité composite et – ce qui est plus troublant – que cette fragmentation peut être mise en évidence expérimentalement ou dans certaines pathologies visuelles (« blindsight »). De plus, les signaux affectifs ne se contentent pas de donner une « couleur » émotionnelle aux perceptions, ils contribuent à les façonner. Quant au répertoire

de lésions préfrontales analysées par M. Regard, il laisse entrevoir des distinctions toujours plus fines dans les dispositions moralement pertinentes du cerveau humain. Enfin, mentionnons les travaux de O. Blanke sur les anomalies de perception du corps propre, qui jettent une lumière nouvelle sur les bases neurales de la conscience de soi. C'est tout un corpus de connaissances empiriques inédites qui émerge et qui trouble, car il n'a guère « d'air de famille » avec les intuitions ordinaires de l'introspection, de la philosophie traditionnelle et de la phénoménologie.

Chez les philosophes, il est difficile de rendre justice aux nuances des positions représentées. En l'absence des « neurophilosophes » les plus hardis, à la Dennett ou Churchland, les thèses oscillaient en une attitude défensive vis-à-vis des prétentions illégitimes des neurosciences à expliquer « vraiment » la vie mentale, et une position irénique, qui nie l'existence d'un véritable problème. Ainsi divers -ismes furent taillés en pièces (éliminativisme, fonctionnalisme, épiphénoménalisme, théorie de l'identité) pour faire place à une perspective relativement indéterminée, mais censée mieux respecter la spécificité du point de vue phénoménologique (G. Seebass). La tentation fallacieuse de « prouver » le point de vue mentaliste en récapitulant tout bonnement que ce point de vue existe (« le matérialiste fait usage de raisons et d'arguments, donc il se situe sur le terrain et dans les règles de la vie mentale, donc il a tort d'être matérialiste ») était assez présente. A partir d'adhésions philosophiques assez différentes, E. Runggaldier et R. Mausfeld en viennent à tracer des bornes étroites aux prétentions explicatives des neurosciences, soit au nom d'une conception nomologique-déductive de la science héritée du positivisme logique, soit en « *turning the table* » face au matérialisme réductionniste : c'est la conscience qui est immédiatement connaissable alors que le matérialiste est incapable de dire ce qu'est la « matière ». La position irénique, représentée par exemple par M. Pauen, relève à juste titre que les explications présentes et futures des facultés de l'esprit n'abolissent pas ces facultés mais en approfondissent notre compréhension. L'idée que le « Menschenbild » corresponde à un ensemble stable de croyances au libre-arbitre et à la responsabilité convainc moins. Quant au déni, sur des bases historiques fragiles, des célèbres vexations narcissiques que la science a fait subir aux idées reçues sur la condition humaine (Galilée, Darwin, Freud), il semble relever du *wishful thin-*

king. Ceci dit, plutôt que Freud, le vrai « vexateur » en ce qui concerne la croyance au Moi immatériel et unitaire est James, qui a clairement postulé le premier programme déterministe pour la psychologie.

La question des rapports entre le monde de l'intentionnalité, issu de la phénoménologie, et celui des représentations propre aux neurosciences est à la fois la plus importante et la plus technique des interrogations dans ce dialogue difficile entre science et philosophie. Sans nier la possibilité que des découvertes surprenantes puissent surgir des neurosciences, G. Soldati passe en revue les théories modernes de l'intentionnalité et relève que les neurosciences (ou la « neurophilosophie ») n'ont pas de véritable théorie du cerveau, qui donnerait un compte-rendu à la fois vérifiable et systématique des liens causaux entre « événements » neuronaux et mentaux (« événements » qui restent d'ailleurs à définir de part et d'autre).

Avec le philosophe du droit et pénaliste R. Merkel, on entre de plain pied dans les controverses les plus visibles, celles qui concernent le libre-arbitre et la responsabilité morale et pénale. Récapitulant avec brio les positions compatibilistes et leurs variantes, il montre que les conceptions métaphysiques « fortes » du libre-arbitre (y compris le « principe des possibilités alternatives », à savoir l'idée que « j'aurais pu faire autrement », dans un sens qui a du mordant ontologique) ne sont pas nécessaires pour fonder la responsabilité pénale. En ce sens, la référence à Hans Kelsen et Peter Strawson illustre la longue généalogie de ces questions, que les neurosciences réactivent, mais sans en être les initiatrices. On pourrait aussi citer Aristote et Dewey.

Quel bilan tirer de cette rencontre exigeante ? Que le langage commun à la philosophie et aux neurosciences n'existe encore que par intermittence. Certaines des vexations philosophiques attribuées aux neurosciences, en particulier celles qui déconstruisent le libre-arbitre et la croyance à la force causale des motivations, sont bien antérieures aux développements contemporains des neurosciences. D'autre part, ces développements scientifiques ont probablement de vrais effets philosophiques, mais ceux-ci sont d'autant plus difficiles à cerner qu'ils sont indirects et cumulatifs, plutôt qu'attribuables de façon nette à telle ou telle découverte spectaculaire.

Au final, il apparaît que l'erreur des auteurs du manifeste des neuroscientifiques allemands

est d'avoir voulu marcher plus vite que la musique. Aller dans le sens d'une « consilience » entre les neurosciences et les sciences humaines suppose un minimum d'accord sur la tâche à entreprendre. Or pour certains, la tâche n'a pas lieu d'être car les neurosciences sont impuissantes à changer quelque chose d'important à la vision traditionnelle du monde de l'esprit. A l'autre extrême, il y a ceux pour qui la tâche est déjà terminée, au moins en principe, par le remplacement programmé de la « folk psychology » par un nouveau langage qui aura surmonté radicalement le dualisme cartésien. Pour la plupart, la

tâche reste importante et à faire, mais il existe une telle incertitude sur les critères de succès de l'entreprise, qu'entre neurosciences et philosophie, c'est le malentendu qui restera longtemps à l'ordre du jour. Il sera levé peut-être par la rencontre de deux avant-gardes : celle de philosophes réellement curieux de neurosciences et qui n'ont pas de raisons théoriques toutes prêtes pour relativiser *de facto* l'importance de ce dialogue; celle de neuroscientifiques réellement curieux de découvrir les implications philosophiques de leur démarche.

Wie viel Ethik verträgt die Medizin?

Markus Babo, Oberassistent am Institut für Sozialethik, Universität Luzern

Obwohl medizinische Ethik auch an deutschsprachigen Universitäten inzwischen weitgehend etabliert ist, sind grundsätzliche Fragen etwa ihres Selbstverständnisses, ihrer Methodik oder ihres Standortes innerhalb der Wissenschaften sowie im Verhältnis zu Praxis und Politik weitgehend ungeklärt. Dieser Thematik widmen sich die Beiträge eines Sammelbandes, der aus der im Jahr 2003 abgehaltenen, gleichnamigen Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin hervorgegangen ist.¹

In ihrem einleitenden Beitrag liefern *Marcus Düwell* und *Josef N. Neumann* (13-49) einen Problemaufriss aus historischer und systematischer Perspektive. Nachdem sich die Medizin immer mehr zur naturwissenschaftlichen Technik entwickelt habe und die Empirie lange Zeit als einzig legitime wissenschaftliche Methode galt, konnte sich ab dem 19. Jh. ein höchstens von Juristen bisweilen eingeschränkter ärztlicher Paternalismus entwickeln, der dem Selbstverständnis des mündigen Bürgers ab der Mitte des 20. Jh. in keiner Weise mehr entsprach. Hinzu kamen medizinische Fortschritte, die besonders in den Phasen zu Beginn und am Ende des Lebens die Grenzen des rein Technischen aufzeigten und der Entwicklung der medizinischen Ethik die Tore öffneten. Diese müsse nach innen immer wieder neu über ihre Grundlagen nachdenken. So sei in methodischer Hinsicht inzwischen neben den (moraltheologisch inspirierten) kasuistischen und den prinzipienethischen Ansätzen die gesamte Bandbreite der moralphilosophischen Grundpositionen vertreten. Darüber hinaus müsse sie sich nach außen beispielsweise im öffentlichen Diskurs kritisch zu Wort melden.

Eine erste Folge von Beiträgen thematisiert prinzipienethische Ansätze. So zeigt *Klaus Steigleder* (53-72), dass angesichts des Pluralismus in

der Gesellschaft sowie angesichts neuer Handlungsmöglichkeiten, die neue Fragestellungen aufwerfen, ein Moralprinzip gefunden werden müsse, welches verbindlich die jeweils im Handeln zu berücksichtigenden Interessen aufzeige. Bestehende Vorbehalte gegenüber der Prinzipienethik beruhen oft auf dem Missverständnis, dass sich aus Prinzipien Normen deduzieren lassen. Anhand des Prinzips der konstitutiven Konsistenz von Alan Gewirth sowie des kategorischen Imperativ Kants falsifiziert er dieses Vorurteil und macht deutlich, dass Moralprinzipien der Schlüssel für kompetente Problemlösungen sein können. Demgegenüber zeigt *Michael Quante* (73-85) auf, dass sich die biomedizinische Ethik vorwiegend aus pragmatischen Gründen auf Prinzipien mittlerer Reichweite beschränken sollte, zumal er in der philosophischen Ethik die Tendenz erkennt, weniger konkrete Handlungsorientierungen zu bieten als vielmehr durch eine Priorisierung von Begründungsfragen Formalia in den Vordergrund zu rücken und damit latent jene Kräfte zu fördern, die der Ethik skeptisch gegenüberstehen. Konkret entfaltet und spezifiziert wurden solche Prinzipien der mittleren Ebene in dem weit verbreiteten Werk „Principles of Biomedical Ethics“ von Tom Beauchamp und James Childress, mit welchem sich *Oliver Rauprich* (87-104) kritisch auseinandersetzt. Die Begründung, dass die vier Prinzipien Nichtschaden, Wohltun, Autonomie und Gerechtigkeit sowie ihre jeweiligen Anwendungsnormen inhaltlich der *common morality* entsprechen und formal Ergebnis einer Kohärenzargumentation seien, überzeugt nach Ansicht des Verfassers nicht. Zum einen sei der ursprünglich partikularistisch im Sinne der Alltagsmoral einer konkreten Gesellschaft gebrauchte Begriff *common morality* in der fünften Auflage des Buches von Beauchamp/Childress zu einer allen „moralisch seriösen Menschen“ gemeinsamen Moral im universalistischen Sinn ausgeweitet worden, ohne die Konsequenzen dieser Ausweitung im einzelnen zu bedenken und ohne näher zu definieren, wer als „mora-

¹ Marcus Düwell, Josef Neumann (Hrsg.): *Wie viel Ethik verträgt die Medizin?*, Paderborn: mentis 2005.

lisch seriös“ zu gelten habe. Zum anderen sei die Verbindung von Kohärenz und *common morality* deshalb fragwürdig, weil die Kritik- und Änderungsfähigkeit des Kohärenzkriteriums durch die inhaltlich festgelegte *common morality* wieder neutralisiert würde. Bisweilen entstehe auch der Verdacht, dass beide Kriterien nicht immer miteinander verbunden seien, sondern selektiv gebraucht würden. Deshalb plädiert Rauprich dafür, die vier Prinzipien von Beauchamp/Childress als plausible, anwendbare und auf neue Herausforderungen applizierbare Kriterien für bioethische Herausforderungen unter Verzicht auf das letztlich ungeeignete Kriterium der *common morality* ausschließlich mit dem Gleichgewicht wohlervogener moralischer Urteile im Sinne von John Rawls zu begründen. Dass bei der Anwendung von Prinzipien in der Praxis der jeweils zugrundeliegende ethische Ansatz nicht unbedeutend ist, arbeitet *Monika Bobbert* in ihrem Beitrag heraus (105-123). Am Beispiel der Lebendspende von Organen rekonstruiert sie unterschiedliche Interpretationsmöglichkeiten des Autonomieprinzips in drei verschiedenen ethischen Grundansätzen. Nach dem kohärentistischen Ansatz von Beauchamp/Childress (die ihrerseits die Lebendspende wohl den supererogatorischen Handlungen zuordnen) ergebe sich eine gewisse Priorität des Autonomieprinzips, d.h. der Spender dürfe nicht gezwungen werden, sondern müsse freiwillig spenden, vorab gut informiert sein und dürfe keinen unverhältnismäßigen Risiken ausgesetzt sein. Rechtliche Regelungen liessen sich nicht ableiten, ev. aber eine Ermutigung bzw. Aufforderung zur Organspende aus der Perspektive schwer kranker Patienten über das Prinzip des Wohltuns. Nach dem minimalistischen Ansatz von Tristram Engelhardt sei Autonomie ausschließlich ein Freiheitsprinzip, das nur durch die Autonomie anderer begrenzt werde. Demnach wäre bei der Lebendspende die Einwilligung des Spenders, gleichgültig aus welchen Gründen diese erfolge, unerlässlich. Der Empfänger hätte keinerlei Anspruchsmöglichkeiten. Allerdings liesse sich ein Zwang zur Spende dann rechtfertigen, wenn in einer Gesellschaft ein diesbezüglicher Mehrheitsbeschluss herbeigeführt würde. Überlegungen zu sozialer Gerechtigkeit und zu den gesellschaftlichen Voraussetzungen für die Inanspruchnahme des Freiheitsrechts hingegen fehlten. Und nach dem präferenzutilitaristischen Ansatz von Peter Singer bestehe ein starkes Überlebensinteresse des

Empfängers; ein Autonomieprinzip im engeren Sinne, das den Spender vor ungerechtfertigten Eingriffen schützen könne, bestehe nach diesem Ansatz nicht. Ev. liesse sich sogar eine kollektive Spendepflicht rechtfertigen, sofern die Risiken nicht zu groß seien.

„Sind Ethiker Moralexperten?“ ist die Fragestellung von *Bernward Gesang* in anschließenden Beitrag (125-134). Die Beantwortung dieser Frage sei abhängig von metaethischen Grundannahmen. So sei für Vertreter eines deduktivistischen Ansatzes der Ethiker automatisch Moralexperte, weil nach diesem Ansatz Intuitionen keine Bedeutung zukomme und der Ethiker am besten die moralischen Begriffe und Theorien sowie die relevanten Fakten kenne und somit konkrete Urteile deduzieren könne. Nach einem kohärentiellen Ansatz hingegen komme neben der Theorie und der Analyse der außermoralischen Fakten auch den Intuitionen eine Bedeutung bei der Findung des moralischen Urteils zu. Der Ethiker sei nach dieser Theorie „Semimoralexperte“ (133), weil er aufgrund seiner sehr guten Kenntnis der theoretischen Seite mit größerer Wahrscheinlichkeit zu gut begründeten und richtigen Moralurteilen komme als ein Laie, der eher intuitiv und damit defizitär urteile. Gleichwohl sei der Ethiker kein Experte wie beispielsweise ein Naturwissenschaftler, da auch das ethische Wissen von Intuitionen abhängig sei. Deshalb komme dem Wort eines Ethikers in Kommissionen bedeutendes Gewicht zu, aber es könne nicht mit einem exklusiven Wahrheitsanspruch verbunden sein, sondern müsse kritisierbar bleiben.

Mit der Tendenz in der Klinischen Ethik, die stringente Begründung einer universalen Ethik durch (methodisch nicht immer einwandfrei durchgeführte) Demoskopie zu ersetzen, was der empirischen Methodik der Mediziner entgegenkomme, letztlich aber einen naturalistischen Fehlschluss bedeute, setzt sich *Axel W. Bauer* (135-144) im abschließenden Beitrag zu den Begründungsfragen kritisch auseinander.

Die folgenden fünf Artikel beschäftigen sich mit dem zweiten methodischen Hauptansatz in der medizinischen Ethik: Der Kasuistik. Zunächst stellt *Albert R. Jonsen* (147-164) seinen auf der antiken Ethiktradition basierenden, praxisorientierten Ansatz klinischer Ethik dar. Entscheidend für die Beurteilung einer Handlung seien die Umstände des jeweiligen Falls, der zunächst an Hand der vier Topoi medizinische Indikation, Präferenzen des

Indikation, Präferenzen des Patienten, Lebensqualität und (sozialer) Kontext analysiert werde; damit die Kasuistik nicht in eine reine Situationsethik abgeleite, müssten in einem zweiten Schritt die Umstände aufgrund der relevanten Maximen und Prinzipien gewürdigt werden. Um eine subjektive Färbung zu vermeiden, sei die Tugend der Klugheit nötig. In einem dritten Schritt erfolge schließlich die Beurteilung des Falls unter Bezugnahme auf analoge Fälle. Die Verwendung allgemeiner Prinzipien in einem kasuistischen Moralansatz ist für *Theo van Willigenburg* (165-178) Anlass zu Kritik: „Jonsen’s casuistry is just a *more contextualized* form of moral deliberation which provides for a method of immersion in the particularities of cases“ (168) und unterscheidet sich darin nur wenig von anderen Ansätzen der Medizinethik. Wenn man Kasuistik jedoch ernst nehmen – und nur so könne sie sich zu einem profilierten Argumentationsmodell in der medizinischen Ethik entwickeln – müsse man an ihrem partikularistischen Charakter festhalten. Dann freilich könne Kasuistik wirklich zur Schulung ethischen Denkens und zur Klärung epistemologischer Fragen beitragen. Im Gegensatz dazu sieht *Markus Zimmermann-Acklin* (179-197) gerade in dem Verzicht auf eine ethische Theorie (neben der induktiven Methode und dem Ernstnehmen der Erfahrung des klinischen Personals) die Praxisrelevanz des kasuistischen Ansatzes Jonsens im klinischen Alltag, was freilich nur bei einigermaßen homogenem Werthintergrund funktionieren würde. Problematisch an der kasuistischen Methode freilich sei, dass diese ohne Inhalte auskomme und deshalb auch für Einflüsse der gelebten Moral höchst empfänglich sei; Vorstellungen vom guten Leben würden ebenso ausgeblendet wie institutionelle und strukturelle Fragen. Klärungsbedürftig sei ferner die theoretische Einordnung der Kasuistik in das Gefüge bioethischer Theorien. Schließlich sei kritisch anzufragen, ob die Beschreibung der Fälle nicht bereits subjektive Elemente enthalte und diese somit für die ethische Urteilsbildung unbrauchbar mache. Im Anschluss daran stellt *Theda Rehbock* (199-210) die Kritik der Kasuistik an der Abstraktheit und Universalität ethischer Prinzipien grundsätzlich in Frage. Ethik als kritische Reflexion der Moral sei vielmehr von vorne herein zugleich auf Praxisbezug angelegt. Die Autorin unterscheidet dabei „zwischen der *Praxis* der moralischen Beurteilung konkreter Situationen, Handlungen oder Normen und der *Reflexion* der in dieser Praxis wirksamen morali-

schen Orientierungen“ (201). Sowohl die praktische als auch die theoretische Urteilskraft müssen aus ihrem jeweiligen Erkenntnisinteresse heraus zwischen partikularen Normen und universalen Prinzipien einerseits und konkreten Situationen andererseits vermitteln. Nicht zu unterschätzen sei gerade bei der Beurteilung konkreter Situationen auch die Bedeutung moralischer Erfahrung, die insbesondere durch konkrete Fallbeispiele erworben werden könne. Zur Erläuterung dieser Ethikkonzeption unterscheidet die Verfasserin zwischen drei Formen des Situationsbezugs, denen drei Ebenen des Handelns entsprechen: Im klinischen Alltag begegnen immer wieder Grenzsituationen, welche die Notwendigkeit einer anthropologischen Reflexion der Moral offenkundig machen. Durch eine kritische Analyse von Grenzfällen können die in Normalsituationen vorherrschenden Normen hinterfragt werden. Und Probleme in Grenzsituationen und Moralsituationen können zu einer kritischen Hinterfragung der Moralprinzipien führen, die sich ihrerseits auf paradigmatische Situationen der Praxis (d.h. Beispiele konkreter Umsetzung moralischer Prinzipien) beziehen müsse. Genau in der Legitimierung des Paradigmas liegt nach *Gerald Neitzke* (211-224) das Hauptproblem bisheriger kasuistischer Ansätze. Im Modell einer moderaten Kasuistik werde das Paradigma entweder durch ein höheres moralisches Prinzip legitimiert oder selbst zum Prinzip erhoben, während ausschließlich eine stark kasuistische Methode das Paradigma über die Einzelfälle legitimieren könne – was freilich einen logischen Zirkelschluss impliziere. Deshalb möchte der Verfasser in seinem für den klinischen Alltag konzipierten extrem kasuistischen Ansatz auf Paradigmen völlig verzichten und statt dessen durch einen reflektierten Vergleich aller gleich gelagerten Fälle das konkret anstehende Problem lösen. Die beteiligten Akteure finden mit ihren je unterschiedlichen moralischen Überzeugungen die Lösung des anstehenden Falls nicht durch Deduktion, sondern durch Einordnung desselben in ein Netz von Vergleichsfällen.

Ein dritter Abschnitt des Sammelbandes ist dem Thema Ethikkomitees gewidmet. Dabei zeigt *Erny Gillen* (227-234) zunächst auf, dass Klinische Ethikkomitees (KEK) Orte gemeinsamen Lernens unter ethischer Anleitung seien. Die Findung verantwortlicher Kompromisse erfordere eine plausible Argumentation, durch welche die Wert- und Sinnbasis offengelegt werde. Ein gemeinsames Sinnfundament könne

Differenzen in Wertfragen und ein gemeinsames Wertfundament Unterschiede im konkreten Urteil integrieren. Wie verbreitet überhaupt KEK's in Deutschland sind, zeigen die empirischen Untersuchungen von *Matthias Kettner* und *Arnd May* (235-244) sowie von *Jochen Vollmann*, *Nicole Burchardi* und *Axel Weidtmann* (245-258). Erstere legen dar, dass im Gegensatz zu den USA, wo 90% der Kliniken KEK's haben, in Deutschland lediglich 6,5% der konfessionellen und nur 0,5% der nichtkonfessionellen Krankenhäuser KEK's haben, deren Kompetenz in der Organisation von Weiterbildung, in der beratenden Bewertung von Einzelfällen sowie in der Erarbeitung von Leitlinien liegt; vorwiegend im Zuge der Einführung von Qualitätssicherungsmaßnahmen sei jedoch mit einer Zunahme zu rechnen. Die zweite Studie basiert auf einer Befragung von Ärztlichen Direktoren und PflegedienstleiterInnen an deutschen Universitätskliniken, von denen lediglich zwei bei Abschluss der Studie im Februar 2003 ein KEK hatten. Dabei wurde v.a. ein Informationsdefizit hinsichtlich Funktion und Aufgaben von KEK's festgestellt. Im Gegensatz zu den PflegedienstleiterInnen beurteilen die Ärztlichen Direktoren die bestehenden Instrumente (Ethikkommissionen, Chefarztvisite) als ausreichend bei anstehenden ethischen Fragen (insbesondere Therapieabbruch oder -begrenzung, Aufklärung und Einwilligung des Patienten sowie Konflikte zwischen Fürsorgepflicht und Patientenselbstbestimmung); als geeignete Maßnahmen für praxisrelevante ethische Probleme wurden eine konsequentere interdisziplinäre Zusammenarbeit, die Entwicklung ethischer Leitlinien und medizinethische Fortbildung genannt; große Skepsis hingegen herrschte bei der Frage der Neuerrichtung von KEK's (jedoch nicht aus finanziellen Erwägungen). Demgegenüber mutet es fast schon utopisch an, wenn *Eva C. Winkler* (259-275) an Hand Ihrer Erfahrungen in den USA auch noch für eine Erweiterung der Kompetenzen der KEK's plädiert. Klinische Ethik dürfe sich nach ihrer Erfahrung nicht nur mit konkreten Fällen befassen, sondern müsse auch die institutionellen Rahmenbedingungen bedenken, was am besten in einem eigenen Unterausschuss für organisationsethische Fragen des jeweiligen KEK geschehe. Im Rahmen einer Organisationsethik sollen handlungsleitende Prinzipien für die Klinik und ihre Mitarbeiter formuliert und Bedingungen geschaffen werden, die der Wertverwirklichung förderlich seien und sicher-

stellen, dass die Klinik ihrer Verantwortung gegenüber allen Beteiligten gerecht werde.

Ein vierter Abschnitt des Buches befasst sich mit methodischen Diskussionen in der Medizinethik. Dabei entfaltet *Claudia Wiesemann* (277-289) zunächst ihre sicher nicht nur mit der gängigen Rechtsprechung kollidierenden Überlegungen zum Begriff des Individuums. Die Nidation sei demnach erst der Beginn der Individualentwicklung, die mit der Geburt abgeschlossen sei. Der Embryo sei somit Teil der Mutter und noch nicht Träger von Rechten. Schwangerschaftskonflikte seien deshalb nicht auf der Ebene der Rechte von Individuen zu behandeln, sondern im Rahmen einer Beziehungsethik, in der es um die Eltern-Kind-Beziehung und das Wohl der Familie gehe. Auf einer sehr viel grundsätzlicheren Ebene plädiert *Tanja Krones* (291-306) für einen stärkeren Einbezug der Sozialwissenschaften in den bioethischen Diskurs. Weder seien die Sozialwissenschaften rein empirische Wissenschaften ohne jede Relevanz für die normative Ethik, noch seien sie lediglich Hilfswissenschaften, die gesellschaftliche Strukturen beschreiben und empirische Fakten liefern, auf deren Basis die Ethik dann ihre reflexive und präskriptive Arbeit leiste. Vielmehr hätten Ethiker zur Kenntnis zu nehmen, dass gesellschaftliche Umstände die Wahrnehmung ethischer Probleme ebenso wie die Geltung von Normen und die Arbeit der Ethiker beeinflussen. Da es der Ethik wie den Sozialwissenschaften – bei allen fruchtbaren Unterschieden in Methodik, Terminologie, Epistemologie und Selbstverständnis – gemeinsam um die Verbesserung der Gesellschaft und das soziale Handeln der Akteure gehe, plädiert sie für eine Zusammenarbeit beider Wissenschaften im Rahmen eines heterodoxen Mehrebenenmodells. Eine Anwendung dieses Modells führt *Tanja Krones* zusammen mit *Gerd Richter* (307-328) in einem weiteren Beitrag des Sammelbandes am Beispiel der Reproduktionsmedizin vor. Der Vermittlung von Empirie und Normativität bleiben auch die Ausführungen von *Birgitt van Oorschot* (329-337) verpflichtet: Sie stellt erste Ergebnisse einer Befragung von Krebspatienten mit infauster Prognose sowie von deren Angehörigen und Ärzten an onkologischen Kliniken in Thüringen im Hinblick auf die Frage der Verantwortung bei Behandlungsentscheidungen vor. Während das Modell des „informed consent“ auch in einem paternalistischen Arzt-Patienten-Verhältnis denkbar sei, ermögliche die „partizi-

pative Entscheidungsfindung“ eine je nach Situation unterschiedliche Verantwortungszuschreibung. Bei der Befragung habe die Mehrheit der Patienten und ihrer Angehörigen eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient vorgezogen, was eher für eine Einführung des Modells der partizipativen Entscheidungsfindung in Deutschland spreche; die alleinige Verantwortung wollten diese Patienten hingegen eher nicht übernehmen.

Angesichts des Dilemmas, dass nach dem deutschen Embryonenschutzgesetz (ESchG) bei einer IVF maximal drei Eizellen befruchtet und implantiert werden dürfen, was zu gesundheitsgefährdenden Mehrlingsbildungen führen könne, während zwischenzeitlich die vom ESchG nicht gedeckte Möglichkeit bestehe, Embryonen zu kultivieren und anhand der Morphologie einen überlebensfähigen Embryo zu implantieren, fordert *Hartmut Kreß* (339-350) die explizite Verankerung eines staatlicherseits soweit wie möglich zu achtenden Rechts auf Gesundheitsversorgung und Gesundheitsschutz im Grundgesetz. Ein solches Grundrecht habe Wurzeln in der jüdisch-christlichen Tradition, in der Sozialmedizin des 19. Jh. und in der Aufklärungsphilosophie. Selbst wenn es vom Parlamentarischen Rat als nicht umsetzbar eingestuft worden sei, sei es zwischenzeitlich in internationalen Rechtsdokumenten und im europäischen Verfassungsentwurf längst anerkannt. Aufgrund dieses Grundrechts müsse man dann zum Schutz von Mutter und Kind den aufgrund seiner Morphologie einwandfreien Embryo implantieren und überzählige Embryonen „als unbeabsichtigte Nebenfolge und als kleineres Übel in Kauf nehmen“ (348).

Der abschließende Beitrag dieser Sektion des Sammelbandes wendet sich der rechtlich nicht geklärten Frage der Weiterverwendung von archiviertem Gewebe in der Pathologie zu, bei

dem Individual- und Forschungsinteressen kollidieren. *Ch. Brochhausen, N. Roßricker, K. W. Schmidt* und *C. J. Kirkpatrick* (351-364) fordern deshalb eine Diskussion zwischen Juristen, Ethikern und Medizinern unter Beteiligung der Patienten, um eine für alle Seiten akzeptable Lösung zu finden.

In einem letzten Abschnitt des Buches werden die Ethikräte thematisiert. *Ulrike Riedel* (367-375) setzt sich dabei zunächst kritisch mit der Situation unter der ehemaligen deutschen Bundesregierung auseinander, als der damalige Bundeskanzler neben die demokratisch legitimierte Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages einen handverlesenen Nationalen Ethikrat setzte, um eine weder vom Parlament noch von der Bevölkerung getragene Wende in der Biopolitik einzuläuten, was jedoch nicht gelungen sei. Notwendig sei vielmehr ein unabhängiges Ethikgremium, das auf gesetzlicher Grundlage ausgewogen mit von höchster politischer Ebene ernannten ständigen Mitgliedern besetzt und dauerhaft installiert werde, damit es wirklich als Scharnier zwischen Wissenschaft, Politik und Gesellschaft dienen und zur Konsensfindung beitragen könne. Dass sich in Ethikkommissionen auch Philosophen engagieren sollten, zeigt *Volker Gerhardt* (377-389) in dem abschließenden, hintergründigen Essay auf. Ethikkommissionen seien der Ort für die Weiterentwicklung und praktische Bewährung ethischer Theorien.

Damit schliesst sich in gewisser Weise der Spannungsbogen des vorliegenden Sammelbandes, der von komplexen Grundlagenfragen ausgeht und im letzten Drittel verstärkt Anwendungsprobleme thematisiert, immer aber beide Ebenen inhaltlich und methodisch fruchtbar miteinander verbindet. Den Theoretiker wie den Praktiker erwartet eine verständlich geschriebene, gewinnbringende Lektüre.

Agenda

13-15 September 2007, Zurich: EACME 21st Annual Conference „Bioethics in the Real World“

In 2007 the Institute of Biomedical Ethics at the Zurich University Centre for Ethics will host the 21st Annual Conference of the European Association of Centres of Medical Ethics (EACME). Together with the Swiss Academy of Medical Sciences and with the support of a scientific committee also representing ethics institutions from the universities of Basel, Geneva, Lausanne and Lucerne, the Zurich University Centre for Ethics will be organising the event.

The conference will focus on the professionalisation of (European) bioethics and on the accompanying trend to engage in the public, political and professional arena: How does bioethics affect the „real world“, and how does the „real world“ affect bioethics?

The conference programme will include plenary sessions as well as parallel sessions. Persons wishing to present papers are invited to submit an abstract (500 words maximum) before March 1, 2007.

Information: www.ethik.unizh.ch/biomed/eacme/index.html

Impressum

Bioethica Forum

wird herausgegeben von der

Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB

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

Bioethica Forum No. 52 erscheint im März 2007; Redaktionsschluss: 15. Februar 2007.

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

www.bioethics.ch