



Bioethica Forum

No. 55 Dezember / décembre 2007

EDITORIAL

Regards croisés sur l'éthique et les pratiques biomédicales

Du 6 au 8 septembre 2007 a eu lieu à Curzùtt, dans le suggestif décor des bois de Monte Carasso, au Tessin, le traditionnel séminaire de la Société Suisse d'Éthique Biomédicale (SSEB). L'opportunité a été donnée aux membres du comité, comme à de nombreux chercheurs extérieurs, d'exposer et de discuter des projets en cours. La variété des thèmes abordés, la richesse des apports théoriques et pratiques, dont témoigne le présent numéro, ainsi que les débats nourris accompagnant les exposés témoignent, s'il en était encore question, de la continuité et de la vitalité de l'intérêt pour une éthique et une pratique de l'éthique de grande qualité. Le large spectre des thématiques abordées (les programmes de prescription médicalisée d'héroïne, l'équité dans les soins en clinique, le rationnement et la justice dans le système de santé, l'équité de l'allocation d'organes, la recherche sur les cellules souches, la protection des sujets dans la recherche biomédicale, mais également l'étude d'aspects centraux de l'existence humaine comme la vulnérabilité, l'identité personnelle, le vieillissement, l'intimité ou la honte) a offert aux participants du séminaire une vision d'ensemble des domaines qui, en Suisse ou à l'étranger, font actuellement l'objet d'une réflexion normative.

Conjointement à ces recherches, des conférences d'experts (Ilario Rossi, Lausanne; Bernard Baertschi, Genève) ont permis également de se faire une idée sur les nouveaux défis que la bioéthique est appelée à relever suite aux développements des neurosciences, dans le domaine médical, et aux flux migratoires de plus en plus importants – non seulement de l'hémisphère sud vers l'hémisphère nord, mais aussi à l'intérieur des pays occidentaux industrialisés –, dans le domaine géopolitique.

La SSEB réalise ainsi l'un de ses objectifs principaux : rassembler les personnes qui quotidiennement dans le cadre de leur travail théorique et/ou pratique s'intéressent à l'éthique des pratiques médicales et à leurs possibles développements. Il s'agit ainsi de permettre à ces personnes d'exposer les lignes directrices de leurs recherches, les problématiques et préoccupations qui les animent et de profiter des observations, des critiques et des encouragements d'un public avisé. Cela dans un but qui n'est pas exclusivement informatif. En effet, il n'y a pour les argumentations normatives de validation légitime, dans le contexte de nos sociétés multiculturelles, que pour celles qui se soumettent à un débat ouvert, informé et critique. La SSEB se profile ainsi comme étant une plate-forme de discussion et de réflexion de plus en plus reconnue.

Simone Romagnoli, Université de Lausanne; Valdo Pezzoli, Ospedale Regionale di Lugano

Contenu / Inhalt

Editorial	1
L'équité dans la pratique clinique: la prescription impossible?	2
Les enjeux éthiques des programmes de prescription médicalisée d'héroïne	5
Rationierung und Gerechtigkeit im Gesundheitswesen – ethische Leitlinien 7	
L'identité personnelle au regard de la transplantation d'organes	10
L'intimité dans le contexte de la médecine intensive: une perspective „Medical Humanities“	13
Life extension: progrès scientifiques, enjeux éthiques et questions philosophiques	14
Médecine de la transplantation: quelle équité dans l'allocation des organes?	19
Can a framework for research ethics committees be based on a theory of justice?	22
Stammzellen, Ethik und Embryonen: JESP – ELSI	24
Patientenverfügungen – ein Vehikel zur Freiheit?	26
6. Sommerschule für Biomedizinische Ethik	29
Ausschreibung / Call for abstracts	31
Agenda	32
Impressum	32

L'équité dans la pratique clinique: la prescription impossible?

Samia Hurst, Institut d'éthique biomédicale, Université de Genève

En 1984, Henri Aaron et William Schwartz écrivirent *The painful prescription : rationing hospital care*,¹ (1) un livre dans lequel ils constataient les limites implicitement fixées dans le système de santé britannique. Fallait-il, se demandaient ces auteurs, transporter la pratique du rationnement aux Etats-Unis ? La controverse fut nourrie. A l'importance que chaque médecin puisse en tout temps défendre les intérêts de ses patients sans considérations de coûts, (2-8) on opposa que le corps médical se voyait confier une part de la gestion des ressources de santé, (9) pouvait rendre cette gestion compatible avec la défense des patients, (10, 11) et se trouvaient dans la meilleure position possible pour limiter les soins de manière juste et adaptée aux besoins des individus. (10, 12, 13)

Vingt-trois ans plus tard, un certain nombre d'éléments ont été clarifiés. Le rationnement, défini comme "tout mécanisme implicite ou explicite permettant que des personnes ne reçoivent pas des services pouvant leur apporter un bénéfice", (12) est non seulement parfois éthiquement justifié, mais inévitable. Les médecins rapportent des situations où ils limitent les ressources disponibles au patient, même aux Etats-Unis. (14) En Europe, une majorité d'entre eux rapporte que le rationnement fait partie de leur pratique, (15) et la plupart trouve cela justifié. Nous nous trouvons non pas devant la question de l'introduction du rationnement, mais de la manière la plus justifiable de le pratiquer.

Comment faire juste, donc ? La question est importante. Alors que le souci de l'efficacité s'intensifie, il devient même plus difficile de protéger l'équité alors que ces deux valeurs sont souvent en tension. Sur le terrain des soins, certaines données suggèrent des difficultés. Les médecins américains n'avancent que rarement des arguments de justice lors de décisions

d'allocation de ressources. (12) Les médecins prennent-ils l'équité en compte dans leurs décisions ? Leur pratique en serait plus rassurante, possiblement plus juste. Par contre, l'exigence est élevée. L'équité est un concept complexe. (16, 17) Elle doit se baser sur une réflexion populationnelle, alors que les médecins sont formés au colloque singulier. Il serait plausible que le raisonnement clinique s'arrête avant d'en arriver là. Simultanément, la pratique de l'allocation clinique semble plus riche et plus complexe que ne le décrit la littérature théorique. Il est donc malheureusement probable que ses analyses seront peu applicables.

Avec un financement du Fonds National Suisse, nous avons récemment réalisé une étude à Genève pour explorer les questions suivantes : les médecins emploient-ils un ou des concepts d'équité dans leur pratique de l'allocation et, si oui, lesquels ? (18) Une trentaine de médecins genevois, internistes, généralistes, intensivistes, pédiatres et gériatres, travaillant tant en pratique ambulatoire qu'hospitalière, nous ont accordé un entretien structuré. Les résultats sont instructifs. Des considérations d'équité sont effectivement utilisées dans la pratique clinique. Un premier résultat rassurant, donc. Mais leur application ne fait l'objet ni de formation, ni du partage d'expérience qui accompagne d'autres activités cliniques complexes, comme la stratégie diagnostique par exemple. Il en résulte un nombre relativement important de concepts différents, élaborés de manière variable par différents intervenants. Il en ressort pourtant une image commune que l'on pourrait appeler le *gatekeeping* des valeurs. Le souci d'exclure du champ médical certaines considérations qui ont cours dans la société en général. La priorité aux personnes socialement fortes, à ceux qui nous sont sympathiques, ou qui en demandent plus. Cette activité de douanier des valeurs s'exerce aussi en faveur de personnes socialement défavorisées. Voici un témoignage illustrant cette interface :

¹ « La prescription douloureuse : rationner les soins hospitaliers »

(...)je repensais à une autre situation où...je travaille aux cardiomobile en ce moment ... hem ... donc en extrahospitalier, je repense à un patient africain à l'aéroport qui était dans un coin...hem...dans un état somnolent comme ça, et que les, que les...la sécurité de l'aéroport n'a approché qu'avec les pieds, il lui adressaient même pas la parole, lui demander ce qui se passait, parce que lui il parlait qu'anglais (...) et puis quand on a fini par nous appeler nous, on est arrivés et j'ai parlé au patient, j'ai fini pour me rendre compte que fin, qu'il avait un infarctus du myocarde hein ? Son cœur était en train de se foutre en l'air et puis il était pris en charge beaucoup trop tard à cause de...hem...de toutes ces barrières là et qui à mon avis sont un exemple flagrant d'inéquité, je ne sais pas si...si ça vous parle mais, mais évidem...alors oui, oui, oui. (...) Enfin moi je suis arrivé et j'ai fait le diagnostic, on est, on est tout de suite parti à l'hôpital et puis tout s'est bien terminé, il ça aurait pu très mal finir, très, très mal finir, alors là c'était pas moi personnellement qui était...hem...qui était mis en cause dans, dans la négligence du problème dû à des barrières, plutôt d'autres personnes mais il ça aurait pu être moi dans un autre contexte, sans problèmes. (...) [Entretien 11]

Ce dernier passage, où il est précisé que « ça aurait pu être moi », illustre un autre aspect de nos résultats. Les médecins interrogés rapportent en effet des stratégies diverses pour appliquer l'équité dans leur pratique. Ils comparent, soupèsent, font appel à des exemples contrastants, parfois extrêmes par rapport à leur pratique quotidienne. Lorsqu'ils identifient des biais dans leur jugement, ils les combattent. Ils décrivent aussi un effort de régulation de l'empathie, qu'il faut parfois baisser pour égaliser « par le haut », ou au contraire augmenter pour égaliser « par le bas » et trouver (...) quelque chose à aimer chez chacun, parce que sinon j'arrive pas à travailler avec tout le monde [Entretien 18]. Ils essaient aussi de compenser, par leur pratique, certaines inégalités de départ dans l'accès aux soins.

La pratique de l'équité rapportée par les médecins de notre étude est donc complexe. Toute tentative de les aider à faire mieux devra en tenir compte. Leurs efforts sont-ils couronnés de succès ? Sans doute pas entièrement. Selon les médecins suisses eux-mêmes, certains groupes seraient plus susceptibles que d'autres de se voir refuser des interventions coûteuses.(15) Parmi ces groupes les immigrés illégaux, les personnes présentant un handicap mental, les personnes âgées, ou encore celles qui n'ont pas les moyens de payer leur traitement. Ces données corroborent une autre étude selon laquelle les médecins

de premier recours identifient comme plus susceptibles d'être confrontées à une difficulté d'accès aux soins les personnes âgées, socialement vulnérables, sans couverture d'assurance stable, ou souffrant d'affections mentales.(19) Les personnes optimistes seraient plus susceptibles d'être admises aux soins intensifs.(20) Bref, il reste du chemin à faire. Et même le médecin le plus équitable ne suffira pas à rendre équitable le système de santé lui-même, avec sa multitude d'acteurs et ses intérêts entrecroisés.

Comment faire mieux ? Notre étude, avec son phénomène de verre à moitié plein, comporte des pistes. Les médecins prennent l'équité en compte sans formation, et pourraient sans doute faire mieux si l'exercice était plus structuré. Le partage d'expérience lors de colloques multiplierait les occasions d'apprentissage. Des éléments de justice distributive, mais aussi des stratégies pour les appliquer, pourraient être inclus dans le curriculum des études de médecine. Mais il y a d'autres enjeux. Nous avons en Suisse un système de santé en liberté sous pression. L'angoisse générée par les coûts de la santé conduit les assurances à resserrer les valences, et les médecins, qui se sentent menacés, à pratiquer une forme de médecine défensive en limitant les prestations avec un succès inégal dans la défense des valeurs dont ils souhaiteraient faire vivre leur pratique. Mieux élaborer ce que signifie l'équité dans la pratique des soins, c'est aussi nourrir l'espoir de voir s'ouvrir un débat nécessaire autour de la manière la plus raisonnable et la plus juste de tracer des limites aux soins qui nous seront disponibles.

Références

1. Aaron HJ, Schwartz WB. *The Painful Prescription; Rationing Hospital Care*. Washington D.C.: The Brookings Institution; 1984.
2. Sulmasy DP. Physicians, cost control, and ethics. *Ann Intern Med*. 1992 Jun 1;116(11):920-6.
3. Hiatt HH. Protecting the medical commons: who is responsible? *N Engl J Med*. 1975 Jul 31;293(5):235-41.
4. Loewy EH. Cost should not be a factor in medical care. *N Engl J Med*. 1980 Mar 20;302(12):697.
5. Levinski N. The doctor's master. *N Engl J Med*. 1983;311(24):1573-5.

6. Pellegrino ED. Managed care at the bedside: how do we look in the moral mirror? *Kennedy Inst Ethics J*. 1997 Dec;7(4):321-30.
7. Askin WJ. Bedside rationing. *Cmaj*. 2002 Mar 19;166(6):711.
8. Weinstein MC. Should physicians be gatekeepers of medical resources? *J Med Ethics*. 2001 Aug;27(4):268-74.
9. Morreim E. *Balancing Act; The New Medical Ethics of Medicine's New Economics*. Dordrecht, Boston, London: Kluwer Academic Publishers; 1991.
10. Pearson SD. Caring and cost: the challenge for physician advocacy. *Ann Intern Med*. 2000 Jul 18;133(2):148-53.
11. Hardee JT, Platt FW, Kasper IK. Discussing health care costs with patients. *J Gen Intern Med*. 2005 Jul;20(7):666-9.
12. Ubel P. *Pricing Life: Why It's Time for Health Care Rationing*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press; 2001.
13. Daniels N. What is the obligation of the medical profession in the distribution of health care? *Soc Sci Med [F]*. 1981 Dec;15F(4):129-33.
14. Hurst SA, Hull SC, DuVal G, Danis M. Physicians' responses to resource constraints. *Arch Intern Med*. 2005 Mar 28;165(6):639-44.
15. Hurst SA, Slowther AM, Forde R, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Perrier A, Garrett-Mayer E, Danis M. Prevalence and Determinants of Physician Bedside Rationing: Data from Europe. *J Gen Intern Med*. 2006;21(11):1138-43.
16. Daniels N. Equity of access to health care: some conceptual and ethical issues. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*. 1982 Winter;60(1):51-81.
17. Braveman P, Gruskin S. Defining equity in health. *J Epidemiol Community Health*. 2003 Apr;57(4):254-8.
18. Cavalli S, Burton-Jeangros C, Junod N, Ricou B, A. M, Danis M, Hurst SA. Justice at the Bedside: a Study of the Concept of Equity in Clinical Practice. 2007.
19. Santos-Eggimann B. *Is there evidence of implicit rationing in the Swiss health care system?* Lausanne: Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive; 2005.
20. Escher M, Perneger TV, Chevrolet JC. National questionnaire survey on what influences doctors' decisions about admission to intensive care. *Bmj*. 2004 Aug 21;329(7463):425.

Les enjeux éthiques des programmes de prescription médicalisée d'héroïne

Marie-Pierre Pont, Institut d'éthique biomédicale, Université de Genève

Les traitements avec prescription d'héroïne, proposés en Suisse dans un cadre expérimental depuis 1994,¹ font partie des thérapies reconnues de la dépendance aux opiacés depuis 2006. Bien que légalement autorisés, ces programmes restent contestés et soulèvent de nombreux débats. Dans le cadre d'un travail de thèse en médecine, nous proposons une réflexion globale sur les enjeux éthiques liés à cette forme de prise en charge. La question du plaisir provoqué par la consommation d'héroïne est brièvement exposée ici, après une courte présentation des programmes.

Les programmes de prescription médicalisée d'héroïne

Les traitements avec prescription d'héroïne concernaient en 2005 8% des toxicomanes sous substitution.² Les participants sont soumis à des critères d'intégrations stricts. Les objectifs des programmes sont hiérarchisés et successivement visés :³ 1. Etablir un lien thérapeutique stable 2. Améliorer l'état de santé physique et/ou psychique 3. Améliorer l'intégration sociale 4. Faire cesser durablement la consommation d'opiacés. Le soutien proposé est somatique, psychiatrique et social. L'héroïne, dont la prise se fait sous surveillance, est disponible sous forme de solution injectable, de comprimés à libération prolongée ou de comprimés à libération immédiate.⁴

Le plaisir dans les programmes de prescription d'héroïne

Dans la culture médicale populaire, les traitements sont souvent considérés comme une étape difficile à passer, pour atteindre un état meilleur. Il est admis que les désagréments qui y sont liés doivent être acceptés pour qu'un effet positif soit finalement ressenti (la brûlure causée par l'application d'un désinfectant souligne par exemple son efficacité). De plus, le chemin vers la guérison est fréquemment considéré comme un parcours semé d'embûches. Certaines pathologies sont même vues comme une ennemie qu'il faut vaincre⁵ et la guérison comme la fin de la bataille menée avec acharnement. Dans ce contexte, le plaisir lié à la guérison semble inapproprié et suspect. Pourtant, ces représentations collectives qui donnent sens à certaines croyances populaires ne relèvent pas de la moralité, car les notions d'effort et de souffrance mentionnées ci-dessus sont absentes de la notion de droit moral qu'à chacun d'améliorer, si possible, son état de santé.⁶ Un traitement plus agréable qu'un autre ne mène pas à une guérison moralement moins valable. La notion large de plaisir dans le contexte thérapeutique est donc en elle-même moralement acceptable.

Qu'en est-il du plaisir lié à la consommation d'héroïne, qui est au centre de la problématique de dépendance puisqu'il vise à assouvir des désirs maladifs ? Notons pour commencer que le plaisir de l'héroïne n'est pas simple et unique, mais possède plusieurs formes que nous allons séparer les unes des autres afin d'en faciliter la compréhension. Tout d'abord, l'héroïne prescrite a un effet d'anesthésiant affectif, apaisant les souffrances psychiques et entraînant une

¹ Ordonnance sur la prescription médicale d'héroïne du 8 mars 1999 (RS 812.121.6).

² Office fédéral de la santé publique, *Traitement avec prescription d'héroïne (HeGeBe) en 2005*, Berne, Octobre 2006.

³ Office fédéral de la santé publique, *Manuel Traitement avec prescription d'héroïne: Directives, recommandations, informations*, Berne, 2001.

⁴ *Ibidem*.

⁵ Sontag, S., *La maladie comme métaphore*, Christian Bourgeois Ed., 1993, p.85, 110.

⁶ Conférence Internationale de la Santé, *Constitution de l'OMS*. New York, 22 juillet 1946.

plénitude.⁷ La nature pleinement positive de ce plaisir diminue pourtant avec l'installation de la dépendance⁸. Le comblement du désir est de moins en moins aisé, les doses d'héroïne nécessaires augmentant avec l'apparition de l'accoutumance.⁹ Dès lors, la plénitude est remplacée par un sentiment que le manque a été évité.¹⁰ Cette sensation peut être considérée comme un plaisir puisqu'elle correspond à la diminution d'un mal, et donc à l'amélioration d'un état, même si ce dernier reste globalement insatisfaisant. Mais ce plaisir est « négatif », puisqu'il vise une certaine normalité en remédiant à une défaillance. Ce type de « plaisir négatif »¹¹, moralement peu problématique, est fréquemment accepté et recherché dans divers pratiques médicamenteuses ou thérapeutiques (anti-dépressive ou antalgique, par exemple). Il est par ailleurs à la base de toute substitution médicamenteuse, dont le principe même est l'évitement du manque, et donc la recherche d'un « plaisir négatif ».

L'héroïne injectée peut également provoquer une autre forme de plaisir plus intense appelé « flash ».¹² Si son atteinte est de plus en plus rare avec la progression de la toxicomanie, sa disparition n'est pas complète. Le « flash » garde une force positive malgré l'apparition de la dépendance et de l'accoutumance, car il apporte plus qu'un soulagement indispensable ; il entraîne un « mieux-que-bien-être ». Cette forme de plaisir, qui ne relève pas de façon évidente de la prise en charge thérapeutique, est absente d'autres formes de substitution médicamenteuse et nous paraît plus problématique. Est-elle moralement acceptable dans le cadre des programmes de prescription d'héroïne ? Il faut admettre que le « flash » est étroitement lié au développement de la dépendance psychologique, puisque son usage répété est motivé par la recherche de ses effets agréables. Il pourrait donc avoir un effet renforçant significatif et contribuer à la persistance de l'envie de consommation,¹³ rendant du

même coup l'évolution vers l'abstinence difficile. Pourtant, refuser le plaisir dans le contexte thérapeutique ne fait pas disparaître le désir pour autant. Il nous semble utopique de croire que l'admission dans un programme de soin entraînerait, pour tout toxicomane, une capacité nouvelle et immédiate au changement¹⁴ permettant de renoncer au plaisir. Ce renoncement se prépare et se travaille, car l'apprentissage de gestion et le dépassement de l'envie de jouissance toxicodépendante est une étape symbolique extrêmement difficile. Sa réalisation dans un contexte thérapeutique nous paraît appropriée (et nécessaire), afin de permettre au toxicomane de faire le deuil du plaisir toxicodépendant pour finalement sortir de la drogue. Ensuite, il faut noter que le plaisir du « flash » est souvent réprimé et vécu avec une certaine culpabilité, puisqu'il est synonyme, dans la rue, de maladie et de marginalité. Sa reconnaissance et son acceptation en milieu thérapeutique peuvent donc contribuer à déculpabiliser le toxicomane, ainsi qu'à revaloriser la notion de sensation agréable.¹⁵ Finalement, son intégration dans la prise en charge peut signifier l'acceptation du toxicomane dans son entier et permettre la création d'un lien thérapeutique solide.¹⁶ Il nous semble donc que le plaisir du « flash », de même que le « plaisir négatif » de l'héroïne, est moralement acceptable dans le contexte des programmes de prescription d'héroïne.

⁷ Bertschy, G., *Pratique des traitements à la méthadone*, Paris, Collection Médecine et Psychothérapie, Masson, 1995, p.35

⁸ Sissa, G., *Le plaisir et le mal, philosophie de la drogue*, Paris, Odile Jacob ed. 1997, p.23-26.

⁹ Biollaz, J., et al., *Bases de la thérapeutique médicamenteuse*, Bâle, Documed SA, 2001, p.302.

¹⁰ Hermann, K. and H. Rieck, *Moi, Christiane F., 13 ans, droguée, prostituée*, Paris, Mercure de France ed. 1981, p.108.

¹¹ Sissa, G. *op. cit.*

¹² Office fédéral de la santé publique, *op. cit.*

¹³ Bertschy, G., *op. cit.*, p.39.

¹⁴ Lembeye, P., *Nous sommes tous dépendants*, Paris Odile Jacob ed., 2001, p.154.

¹⁵ Marset, M., «De l'héroïne à la diacétylmorphine» dans *La Cène, Revue Européenne de Toxicomanies et d'Addictions*, 1999. 1: p.5-10.

¹⁶ *Ibid.*

Rationierung und Gerechtigkeit im Gesundheitswesen – ethische Leitlinien

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

Ein vom Schweizerischen Nationalfonds finanziertes Forschungsprojekt zum Thema „Rationierung und Prioritätensetzung im Gesundheitswesen“, das am Institut für Sozialethik der Universität Luzern unter der Leitung des Sozialethikers Hans Halter durchgeführt wird, steht kurz vor seinem Abschluss. Erste Ergebnisse wurden kürzlich in Form eines Sammelbandes veröffentlicht,¹ ein wichtiges weiteres Ziel besteht in der Formulierung ethischer Leitlinien zur Rationierung. Im Folgenden wird der Versuch unternommen, wesentliche Leitlinien in Form von zwölf Thesen zu formulieren.²

1. Problemstellung

Der öffentliche Disput über die Rationierung im Gesundheitswesen ist ein gesellschaftlicher Indikator einerseits für befürchtete, andererseits für bereits bestehende Probleme hinsichtlich des Zugangs zur gesundheitlichen Versorgung. Da auf der Finanzierungsseite angesichts hoher Prämien, Franchisen und Selbstbehalte gewisse Grenzen erreicht sind – in der Schweiz erhält bereits über ein Drittel der Bevölkerung öffentlich finanzierte Prämienentlastungen –, rücken Möglichkeiten einer restriktiveren Ausgestaltung der Gesundheitsversorgung vermehrt ins Zentrum der Aufmerksamkeit. Dabei ist in erster Linie der sozial finanzierte Anteil der gesundheitlichen Versorgung im Blick, also die Grund-

versorgung, deren Anteil in der Schweiz knapp die Hälfte der Gesundheitskosten ausmacht. Ethisch relevant sind diese Überlegungen insofern, als es um einen gerechten und menschlich angemessenen (einen guten, das gute Leben fördernden) Umgang mit knappen Ressourcen in der Gesundheitsversorgung geht. Die Fragen nach dem Gerechten und Guten stehen im Zentrum ethischer Reflexionen.

2. Ursachen

Das Knappheitsproblem, das unter Verwendung des Rationierungsbegriffs artikuliert wird, ist grösstenteils eine Folge *erwünschter* gesellschaftlicher Entwicklungen, namentlich der Wohlstandsentwicklung und der Erweiterung diagnostischer, kurativer, palliativer, rehabilitativer und präventiver Möglichkeiten der modernen Medizin. Die ebenfalls häufig genannten wachsenden Ansprüche an die Gesundheitsversorgung sind in erster Linie eine Folge der Wohlstandsentwicklung. Die Konsequenzen der demographischen Entwicklung werden vermutlich in den kommenden Jahrzehnten zu relevanten Verschiebungen führen, wirken sich gegenwärtig aber erst unwesentlich aus.

3. Gerechte Grenzziehungen

Die zentrale Frage der Rationierungsdebatten ist nicht, ob wir Rationierung oder spürbare Grenzziehungen im Bereich der sozial finanzierten Gesundheitsversorgung wollen oder nicht, sondern wie wir die aufgrund der allgemeinen Entwicklung vorgegebene Situation der Knappheit gerecht (Allokationsproblem) und menschlich angemessen (Vorstellungen vom guten Leben) gestalten können. *Nicht ob wir rationieren wollen, sondern wie wir es tun sollen, steht heute zur Debatte.*

¹ Vgl. Markus Zimmermann-Acklin/Hans Halter (Hrsg.), Rationierung und Gerechtigkeit im Gesundheitswesen. Beiträge zur Debatte in der Schweiz, Basel 2007.

² Eine Begründung wird in späteren Publikationen erfolgen; vgl. bisher z.B. H. Halter, Anfragen zum Konzept der Altersrationierung aus ethischer Sicht, in: M. Zimmermann-Acklin/H. Halter (Hrsg.), Rationierung und Gerechtigkeit im Gesundheitswesen, Basel 2007, 237–246; M. Zimmermann-Acklin, Gesundheit – Gerechtigkeit – christliche Identität. Begründung und Gestalt der gesundheitlichen Versorgung aus der Perspektive einer theologischen Ethik, in: Jahrbuch der Christlichen Sozialwissenschaften 47 (2006) 103–128.

4. Relevanz ethischer Überlegungen

Da wir die wesentlichen Kausalursachen des Knappheitsproblems gesellschaftlich nicht einschränken wollen – sowohl der Wohlstand als auch der medizinische Fortschritt sind in der Regel erwünscht und generieren bzw. verstärken steigende Anspruchshaltungen z.B. bei den älter werdenden Baby-Boomern –, gilt es, die (sozial finanzierte) gesundheitliche Versorgung gerecht und menschlich angemessenen zu gestalten.

5. Rationierungsmethoden

Rationierungsmassnahmen bzw. Grenzziehungen sind entweder implizit (sozial unregelt, auf den Einzelfall bezogen, das „elegante Durchwursteln“) oder explizit (gesellschaftlich geregelt, regelbasiert). Um für die Behandlungsteams auf der Mikroebene einen ausreichenden Handlungsspielraum zu bewahren und um ein schwerfälliges Zentralsystem mit Einheitslösungen zu verhindern, ist eine einseitige Betonung expliziter Massnahmen eher nachteilig, auch wenn die grössere Transparenz, Gleichbehandlung und Kontrollierbarkeit zugunsten expliziter Methoden spricht. Um die Intransparenz von Entscheidungen und damit eine Ungleichbehandlung zu vermeiden, um zudem eine Überlastung der Behandlungsteams und eine Willkürpraxis am Krankenbett zu verhindern, ist darum andererseits auch eine Überbetonung impliziter Rationierungsmethoden skeptisch zu beurteilen. Entsprechend der bereits heute bestehenden gemischten Praxis ist es darum ratsam, beide Methoden miteinander zu kombinieren und eine Balance zu suchen, welche neben den genannten Kriterien zusätzlich auch noch das Kriterium der Praktikabilität (der Umsetzbarkeit, der politischen Realisierbarkeit) zu erfüllen vermag.

6. Etablierte Kriterien

Bei den inhaltlichen Rationierungskriterien ist zunächst an die gesetzlich bereits etablierten und gesellschaftlich weitgehend akzeptierten WZW-Kriterien für die sozial finanzierten Leistungen im Krankenversicherungsgesetzes zu denken: Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit (KVG Art. 32f). Im Rahmen der Grundleistungen finanziert werden sollten heute demnach Leistungen, die medizinisch wirksam bzw. evidenzbasiert, die erforderlich bzw. sinnvoll im Bezug auf den Behandlungszweck und die wirt-

schaftlich sind, d.h. in erster Linie im Vergleich zu alternativen Behandlungen kostengünstiger, aber darüber hinaus auch, dass sie in sich selbst kosteneffektiv sind, d.h. dass Kosten und Zusatznutzen einer bestimmten Massnahme in einem vertretbaren Verhältnis zueinander stehen.

7. Soziale Kriterien

Die Berücksichtigung sozialer Kriterien, insbesondere des Alters oder der gesellschaftlichen Stellung, ist zu Recht umstritten. Soziale Kriterien sind vergleichbar mit Kriterien, welche Vorstellungen des guten Lebens (und Sterbens) betreffen: sie werden dann problematisch in der Anwendung, wenn sie objektiviert und auf Makroebene politisch verbindlich festgeschrieben werden. Solange ein Patient für sich selbst entscheidet, dass er aufgrund seines Alters, seines Allgemeinzustands oder aufgrund persönlicher Lebenspläne auf eine bestimmte Massnahme verzichten möchte, ist das aus ethischer Sicht grundsätzlich unproblematisch; wird diese Bedingung aber für alle verbindlich festgelegt, wird es ethisch wie rechtlich problematisch und ist in der Regel aus Gründen der Diskriminierung zurückzuweisen.

8. Stärkung von Marktelementen

Der Hinweis auf die Stärkung der Eigenverantwortung im Bereich der Gesundheitsversorgung ist nicht im eigentlichen Sinne ein Rationierungskriterium, sondern zielt auf eine Systemveränderung, welche über die Förderung von Marktelementen eine stärkere finanzielle Eigenbeteiligung der Betroffenen erreichen möchte. Bezweckt wird gleichsam die Rationierung über den Umweg der eigenen Finanzierungsbereitschaft oder -möglichkeit. Soll jedoch vermieden werden, dass durch solche Systemveränderungen die Gesundheit und Lebenserwartung von in diesem Bereich bereits gegenwärtig benachteiligten Bevölkerungsgruppen und Milieus vermindert werden, ist es nötig, dass gleichzeitig Massnahmen zur Befähigung (Empowerment) vorgesehen und gesellschaftlich benachteiligte Gruppen durch finanzielle Zuschüsse entlastet werden. Sollen die durchschnittliche Lebenserwartung und die Gesundheit der Bevölkerung nicht abnehmen (z.B. auf das Niveau der USA sinken) und bestehende Ungleichheiten

angegangen werden, sind keine namhaften finanziellen Einsparungen zu erwarten.

9. Legitimation von Entscheidungen

Aufgrund der gesellschaftspolitischen Tragweite von Rationierungsentscheidungen und dem vorhandenen Wertpluralismus ist die Förderung öffentlicher Entscheidungsprozesse zur ethischen Legitimation von grosser Bedeutung. Die inhaltlichen Erwartungen an solche Verfahren sollten allerdings aufgrund der Komplexität der Entscheidungen und der eminenten Bedeutung unterschiedlicher Betroffenheiten von Behandlungsbedürftigkeit nicht allzu hoch gesteckt werden.

10. Aufgaben auf der Makroebene

Auf der Makroebene und damit bei politischen Entscheidungen auf Landes- und Kantonsebene, die das Gesundheitssystem insgesamt betreffen, sind einerseits Koordinations- und Informationsaufgaben wahrzunehmen, andererseits inhaltliche Richtungsvorgaben vorzunehmen. Letztere betreffen die Bestimmung der Gesundheitsziele, welche eine Prioritätensetzung auf der Makroebene erst ermöglichen, zudem die Koordination unterschiedlicher sozialpolitischer Bereiche, welche die Gesundheit der Bevölkerung betreffen, finanzielle Entscheidungen wie Bestimmung des Gesamtbudgets für die Gesundheit und schliesslich die Gewichtung unterschiedlicher Bereiche der Gesundheitsversorgung untereinander. Wichtige ethische Prinzipien dabei sind: Die Achtung der Menschenwürde, Bekämpfung von Diskriminierung, Förderung von marginalisierten Gruppen, Solidarität (heute: auch der älteren mit der jüngeren Bevölkerung), Subsidiarität (Eigenverantwortung und Empowerment), Gemeinwohl und die Ermöglichung von Chancengleichheit.

11. Aufgaben auf der Mesoebene

Auf der Mesoebene werden entscheidende Weichen hinsichtlich der Rationierung gestellt, insofern es darum geht, einerseits die allgemeinen Vorgaben „von oben“ zu operationalisieren, andererseits die Verantwortlichen am Krankenbett von zu grossem Druck bei Einzelentscheidungen zu entlasten. Die Prüfung der Kosteneffektivität von Massnahmen ist hier von Bedeu-

tung, daneben die Erstellung von Leitlinien einzelner Fachdisziplinen und die Schaffung von Transparenz hinsichtlich der Verteilung der Ressourcen auf einzelne Fachbereiche. Die hier wichtigen grundlegenden ethischen Prinzipien unterscheiden sich nicht von denjenigen, die für Entscheidungen auf der Makroebene angegeben wurden.

12. Aufgaben auf der Mikroebene

Auf der Mikroebene bei Einzelentscheidungen am Krankenbett steht die Arzt-Patienten- bzw. die Pflege-Patientenbeziehung im Vordergrund – aus ethischer Sicht damit Prinzipien und Regeln der klinischen Ethik (neben der Achtung der Menschenwürde insbesondere Patientenautonomie, Nicht-Schaden, Wohltun und Gerechtigkeit). Es gilt, im Einzelfall eine geeignete Balance zwischen verbindlichen Vorgaben (Leitlinien, Standards) und der Beurteilung der konkreten Einzelsituation zu finden. Weder sollte im Sinne der impliziten Rationierung die gesamte Verantwortung hierher abdelegiert werden, noch darf der Entscheidungsspielraum für die Anwendung von Standards auf den Einzelfall zu sehr beschnitten werden. Im Vordergrund stehen medizinische Kriterien (Wirksamkeit, EBM) und Sinnkriterien (in der Regel im Rückgriff auf den Willen bzw. mutmasslichen Willen des Betroffenen). Wirtschaftliche Kriterien sollten, soweit sie nicht in Leitlinien oder Standards für alle gleichermaßen festgehalten wurden, in der Einzelentscheidung keine Rolle spielen, weil dies zu Willkür und ungerechter Ungleichbehandlung führen würde. Wichtig ist die Aus- und Weiterbildung von Mitgliedern der verantwortlichen Behandlungsteams im Bereich der Ressourcenallokation und Ethik³.

³ Vgl. weiterführend SAMW (Hrsg.), Projekt „Zukunft Medizin Schweiz“ – Phase III: Rationierung im Schweizer Gesundheitswesen. Einschätzungen und Empfehlungen, Basel 2007. Eine ausführliche Fassung des Berichts der SAMW-Arbeitsgruppe „Rationierung“ ist im Internet unter www.samw.ch (Projekt / Zukunft Medizin Schweiz) zu finden.

L'identité personnelle au regard de la transplantation d'organes

Simone Romagnoli, Institut d'éthique biomédicale, Université de Genève

L'objet de la recherche doctorale

« Qui suis-je maintenant¹ ? » Les réflexions que je développe dans le cadre de ma recherche doctorale procèdent et aboutissent à cette seule question. Elle fait écho à la question « Que suis-je ? », qui se calque sur l'interrogation socratique classique « Qu'est-ce ? » exprimant une problématique centrale de la métaphysique – voire de l'anthropologie philosophique, puisque la chose qui constitue l'objet de mon enquête est l'être humain – et de la philosophie pratique : la *nature (identité) de la personne*. Certains auteurs pensent que la question du « que suis-je ? » peut et doit être séparée de la question du « qui suis-je ? ». Ce n'est pas mon avis. Tout au long de mon travail j'ai essayé de montrer pourquoi, en me référant à des cas concrets, qui viennent de la médecine des greffes et qui portent sur les troubles psychologiques manifestés par certains patients transplantés. Je crois que l'étude de ces cas offre la possibilité de repenser, et par là critiquer, certains présupposés qui conditionnent le débat philosophique contemporain, essentiellement de matrice analytique, sur l'identité personnelle. Je propose au lecteur une interprétation inusuelle de ce concept mental – que je caractérise par la formule « identité personnelle *singulière* » – s'inscrivant dans la visée d'une conception *unifiée* de la personne. J'ai essayé de développer une conception unifiée de la personne dans le but idéal de compléter et tempérer les oppositions qui se font jour au sein des conceptions déterministes entre les théories basées sur la continuité psychique et physique (le *qu'est* la personne), d'une part, et les théories basées sur la persistance de soi d'une subjectivité individuelle qui se fonde d'elle-même (le *qui* est la personne) de l'autre. Ma conception se fraie une voie à contre-courant d'une certaine orthodoxie dominante, qui écarte toute expérience ne rentrant pas dans la *Weltanschauung* qu'elle développe et cautionne. Autrement dit, les modèles conceptuels déve-

loppés par les théoriciens contemporains, qui reposent sur une compréhension factuelle de la personne (comprise tantôt comme succession d'événements psychologiques, de segments temporels, de liens causaux nécessaires et suffisants, tantôt comme permanence d'un pur ego ou comme construction narrative de soi), ne donnent de la personne qu'une image partielle et même impersonnelle. C'est pourquoi, les vécus dont les patients transplantés témoignent ne trouvent pas dans les théories contemporaines un espace conceptuel adéquat qui leur permettrait une véritable intellection. J'ai entrepris la rédaction de ce travail de recherche avec l'ambition de contribuer à créer cet espace.

Le déroulement d'un travail au croisement de différentes disciplines

Depuis plusieurs années déjà j'étudie les implications au plan de l'anthropologie philosophique des troubles psychiques² apparaissant chez certains patients lors d'une transplantation d'organes³. Sur la base du constat de l'existence

² Par « trouble psychologique », nous désignons la description d'un état qui provoque, dans la vie du sujet, un malaise. Partant, nous l'utilisons au sens générique et non pas technique, où à tel symptôme correspond tel diagnostic. Dans ce deuxième sens, les troubles psychologiques se manifestent par une grande diversité de formes cliniques. Ils désignent aussi bien les épisodes confusionnels (16 à 30%), le délire postopératoire, tels les idées de persécution, de transformation corporelle (24%), les états anxieux, que les états dépressifs (2 à 16%). Rappelons aussi que dans le cadre des transplantés d'organes, les tentatives de suicide atteignent, selon les études, des taux variant entre 15 à 100, voire 400 fois les valeurs normales, cf. ZDANOWICZ et alii, « Complications psychiatriques des greffes d'organes », *Annales médico-psychologiques* 154, 1996, p. 232-237.

³ Voir Simone ROMAGNOLI, « Transplantation cardiaque et image du corps », *Éthique & Santé* 1 (4), 2004 : 194-199 ; « Allocation d'organes et évaluation psychologique », in : BECCHI P. et alii (éd.), *Organallokation. Ethische und rechtliche Fragen*, Basel, Schwabe, 2004, p. 193-211 ; S. ROMAGNOLI, « L'image du corps. Organisation et désorganisation

¹ Cf. le témoignage troublant de Claire Sylvia (C. SYLVIA & W. NOWAK, *Mon cœur est un autre*, Paris, JC Lattès, 1997, p. 116).

de ces troubles, j'ai orienté mes réflexions sur trois problématiques : Comment faut-il comprendre ces manifestations si étranges ? Peuvent-elles être reliées à un changement de l'identité personnelle ? Si c'est le cas, pourquoi les troubles, alors même que leur fréquence est significative, ne touchent-ils pas tous les patients ?

Ces questionnements m'ont obligé à préciser mes intentions relativement à trois domaines de réflexion. Le domaine médical, d'abord, à qui l'on doit le début de « l'aventure de la greffe⁴ », et auquel j'ai emprunté pour l'essentiel le matériel à la base de ma recherche. Ensuite le domaine philosophique, que j'ai abordé dans une perspective particulière, à savoir l'étude de l'inscription du thème de la greffe d'organes dans le débat contemporain sur l'identité personnelle. Le domaine psychanalytique, enfin, à qui l'on doit, entre autres, le développement de la notion d'image du corps dont je me suis servi pour comprendre l'ontogenèse du moi et pour développer une conception unifiée de la personne. Les éléments dégagés dans l'analyse de ces trois domaines m'ont permis de développer une théorie complémentaire de l'identité personnelle.

Au sujet de ces domaines d'étude, j'aimerais faire remarquer que si la littérature médicale a relaté l'existence de ces troubles dès le début, elle les a néanmoins quelque peu négligés, n'apportant pas de véritables éclairages sur leur nature, alors même que le nombre d'articles est en constante augmentation⁵. Ce qui m'a toutefois le plus surpris c'est que de ces manifestations si étranges la littérature spécialisée ne donne généralement qu'une interprétation psychopathologique centrée sur les débordements symptomatiques⁶. Or, je ne conteste pas la légitimité d'une interprétation psychopathologique, ce qui me dérange c'est que l'on considère qu'elle soit la seule possible. C'est pourquoi,

du moi corporel dans la transplantation d'organes », *Folia Bioethica*, n°32, 2005.

⁴ Voir HOUSSIN D., *L'aventure de la greffe*, Paris, Denoël, Médiations, 2000.

⁵ « [La littérature] frappe par le peu d'enrichissement qu'elle apporte concernant les questions de fond posées par ce geste thérapeutique, au regard du nombre de publications qui s'est considérablement accru depuis 1980 » (Dominique WEIL et alii, « Corps psychique et atteintes portées au corps des sujets », in : Jean-François COLLANGE (éd.), *Ethique et transplantation d'organes*, Paris, Ellipses, 2000, p. 59).

⁶ Voir à ce sujet la bibliographie contenue dans S. Romagnoli, « L'image du corps. Organisation et désorganisation du moi corporel dans la transplantation d'organes » (voir note 3).

dans la recherche d'une interprétation plus large, j'ai étudié les théories philosophiques contemporaines sur l'identité personnelle. Il m'est vite apparu évident alors que deux pétitions de principe conditionnaient le développement de ce débat, rendant difficile une appréhension juste et adéquate de cette question. La première, reposant sur le primat de la raison théorique, conduit les philosophes à aborder la question de l'identité personnelle à travers les expériences de pensée (*thought-experiments* ; *Gedankenexperimenten*) ou les fictions littéraires. La question de l'identité personnelle est alors abordée en dehors de son inscription concrète, c'est-à-dire en négligeant l'expérience ou en lui imposant une torsion imaginative – et souvent conceptuelle – aboutissant à des situations inextricables (*puzzling cases*), qui n'est pas toujours véritablement de secours à la compréhension. La deuxième, reposant sur la fascination que le système nerveux central exerce sur les penseurs, depuis près de deux siècles⁷, pousse ceux-ci à voir le néocortex comme le support biologique nécessaire et suffisant de la personne⁸. En ayant à l'esprit ces deux *a priori* on peut comprendre pourquoi le débat philosophique contemporain fait peu de cas aux troubles psychologiques réels des transplantés⁹ et se focalise presque exclusivement sur une transplantation (encore) imaginaire : la transplantation de cerveau.

L'entrée sur la scène philosophique de ce thème vers le début des années 60 a eu un si grand retentissement que l'argument sur lequel il repose – connu sous le nom de *transplant intuition* – est devenu un véritable lieu commun. Cet argument, qui constitue la pierre maîtresse du débat entre les tenants des approches psychologiques et leurs détracteurs, ainsi que des approches alternatives de leurs épigones, se base sur l'intuition qu'en transplantant le cerveau de monsieur Brown dans le corps de monsieur Robinson l'on transfère également ses états mentaux, son psychisme, ce qui fait que le survivant Brownson est en réalité Brown, le donneur du

⁷ Songeons, par exemple, à Cabanis et à sa fameuse formule du cerveau *secrétant la pensée* (cf. CABANIS, *Rapports du physique et du moral de l'homme*, in : LEHEC C. et CAZENEUVE J. (éd.), *Œuvres philosophiques de Cabanis*, 2. vol., Paris, t. I, p. 198).

⁸ Voir Bernard BAERTSCHI, « Qu'est-ce qu'une personne humaine ? », *Revue de Théologie et de Philosophie* 121, 1989, p. 185ss.

⁹ Le témoignage du philosophe Jean-Luc Nancy fait ainsi figure d'exception, voir Jean-Luc NANCY, *L'intrus*, Paris, Éditions Galilée, « Lignes fictives », 2000.

cerveau¹⁰. J'ai analysé cet argument en montrant comment les adeptes du critère cérébral (*the brain criterion*) s'en servent également pour critiquer les approches centrées sur le critère corporel (*the bodily criterion* ou *somatic approach*), ou sur la théorie corporelle de l'identité personnelle (*the bodily theory of personal identity*).

Pourtant, ce qui a retenu toute mon attention n'a pas été la tendance à réduire la personne à son cerveau (compris comme la condition logiquement nécessaire et suffisante tantôt d'existence tantôt d'exercice des facultés de nature rationnelle comme la mémoire, la conscience ou la raison), mais la signification symbolique que cette réduction assume aux yeux des théoriciens contemporains. Pour une large partie de ces derniers, elle signifie la possibilité – et, de fait, son actualisation même – d'évacuer complètement toute référence à la corporéité vécue dans la considération de ce qu'est une personne. Paul Ricœur a en ce sens écrit des pages en quelques sortes définitives¹¹.

Face aux limites des interprétations fournies dans les deux domaines susmentionnés (médical et philosophique), et dans le dessin d'en proposer une autre à même de réaffirmer *l'horizon indépassable de la corporéité du moi* (de la personne), j'ai travaillé sur la notion d'« image du corps ». Cette notion s'est révélée extrêmement utile non seulement pour comprendre et démêler les composantes qui interviennent dans le surgissement des troubles psychologiques lors des transplantations d'organes, ainsi que la variabilité des réactions individuelles, mais aussi, plus généralement, pour percer l'ontogenèse du moi et ainsi développer une conception unifiée de la personne.

Plan de travail

La recherche, dont j'ai brièvement esquissé les contours, a été organisée selon le plan suivant. Dans la Première partie, j'ai essayé de poser la problématique qui m'occupe en l'inscrivant, même si sommairement, dans le débat philosophique contemporain sur l'identité personnelle. Loin d'être exhaustif – il pourrait difficilement l'être compte tenu de la richesse et de la complexité du débat en langue anglaise sur le sujet –, ce tour d'horizon, qui soulève et aborde un certain nombre de questions et en laisse d'autres de côté, a pour fonction de développer un réseau de connexions et assises conceptuelles permettant

la compréhension des enjeux spécifiques de ce travail. Cela m'a permis aussi bien d'explicitier l'approche que je propose, centrée sur une conception unifiée de la personne (singulière), que de tracer les contours d'une ontologie autre de la personne en montrant en quoi elle s'écarte des théories habituelles centrées sur la détermination. Dans la Deuxième partie, j'ai étudié le seul type de transplantation d'organes dont les théoriciens sur l'identité personnelle reconnaissent la pertinence et la légitimité philosophiques. J'ai ainsi analysé l'argument de la transplantation de cerveau ou de l'extraction cérébrale, en essayant de montrer les présupposés conceptuels sous-jacents. Ces présupposés poussent les théoriciens (contemporains) à appréhender l'identité personnelle sous l'angle de la détermination et à ne donner d'elle, le plus souvent, qu'une description à la *troisième personne*. C'est par un détour sur les conceptions pré-modernes de l'identité personnelle de Descartes et de Locke, que j'ai pu montrer la persistance d'une compréhension de la personne reposant sur la révocation en doute de sa condition corporelle. Il a été ainsi question de souligner la polarisation et l'irréductibilité de l'approche impersonnelle – l'identité personnelle –, où le corps (humain) n'est pensé que comme chose (corps matériel ou physique, *Körper*) que l'on a et l'on expérimente de l'extérieur (*Fremderfabrung*), à l'approche singulière – l'identité personnelle singulière –, où le corps signifie la chose (corps propre ou chair, *Leib*) qu'on est et qu'on expérimente de l'intérieur (*Selbsterfabrung*). À partir de ces analyses, j'ai montré la nécessité d'une approche autre que celle retenue par la plupart des théoriciens. Dans la Troisième partie, j'ai donc essayé de présenter les lignes directrices d'une conception unifiée de la personne en travaillant sur la notion d'image du corps. Cette notion m'a permis de mettre en évidence ce que l'expérience de la transplantation d'organes *bien comprise* pourrait ou devrait apporter à la théorie de l'identité personnelle. C'est ainsi que, par approximation, se précisera l'idée d'une identité personnelle *singulière*, où le moi, appréhendé en tant que construction inlassablement reprise, se donne sous le signe de la *discordance*.

¹⁰ Cf. Sydney SHOEMAKER, *Self-Knowledge and Self-Identity*, Ithaca/London, Cornell University Press, 1963, p. 23-25.

¹¹ Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Éditions du Seuil, « points/essais » 330, 1990.

L'intimité dans le contexte de la médecine intensive: une perspective «Medical Humanities»

Guenda Bernegger, Roberto Malacrida, Chantal Marazita, Valentina Di Bernardo, Sabrina Clerici

Istituto ricerca in etica clinica e in medical humanities dell'Ente Ospedaliero del Canton Ticino, Osservatorio per le medical humanities della Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana, Fondazione Sasso Corbaro di Bellinzona

C'est bien dans la condition d'exposition forcée du corps – «chair à vif» –, de proximité imposée, de fragilisation de toute certitude et de mise à nu de soi par la souffrance, propre aux soins intensifs, que l'«intimité» entre en un dialogue incontournable avec les concepts de pudeur, honte, tendresse, vulnérabilité.

En raison de caractères extrêmes tels que la présence d'instrumentation technologique sophistiquée, la condition d'inconscience d'une grande partie des patients, le niveau d'anxiété élevé, le sentiment d'impuissance et de dépendance, voire de confusion et d'immobilisation, les patients et leurs familles nous obligent à nous poser quelques questions importantes: de quelle manière l'état de (non) conscience des patients influence-t-il l'attention et le respect porté à son intimité? De quelle façon la présence de la technologie médicale conditionne les sentiments que l'on éprouve à l'égard du corps malade, au point que les patients mêmes et leur famille n'osent toucher à rien de peur de compromettre le traitement? Cette distance serait-elle un effet secondaire de la technologie ou, alors, de la perte de familiarité avec le corps – le sien ou celui de son proche?

Dans la pratique quotidienne des soins en médecine intensive, la plupart du temps on ne prête pas une attention spéciale à l'intimité du patient, en raison précisément des exigences cliniques qui justifient la nudité. On ne saurait toutefois réduire le concept d'intimité à sa seule acception corporelle, ce concept se déployant en réalité aussi bien sur le plan psychique, de l'exposition (forcée) du soi.

La constellation intersubjective de l'intimité-honte-pudeur-respect-dignité-vulnérabilité-tendresse peut être décomposée en plusieurs noyaux thématiques, articulés entre eux: par rapport à l'état conscient ou inconscient du patient, à la condition d'agitation/contention, à la dimension de l'attente, entre autres. La perspec-

tive «Medical Humanities», en raison de son interdisciplinarité, est particulièrement apte à rendre compte de la complexité d'un aspect tel que l'intimité dans les soins, phénomène complexe dans la mesure où il met en jeu la dialectique entre le dedans et le dehors, entre le public et le privé, entre la culture et la psyché.

Face à ce qui a été défini (par l'Académie Suisse des Sciences Médicales également) comme la «crise contemporaine de la médecine» – face à la crise des valeurs, à l'hypermécanisation des savoirs et à la fragmentation des pratiques, à l'amplification des attentes de la population et aux limites imposées à l'action par l'économie, à la multiplication des dilemmes éthiques – les Medical Humanities essayent de répondre par un méta-discours qui ait des retombées tant au niveau théorique et de l'élaboration culturelle, qu'au niveau de la pratique. Il s'agit donc de chercher à mettre en lumière le risque encouru par la médecine de notre époque menacée, dans ses théories et ses pratiques, d'égarer son sens.

Les Medical Humanities se posent ainsi comme esprit critique, apte à mettre en relief le sens dans lequel la médecine agit, la plupart du temps sans le thématiser. C'est, pourrait-on dire, un travail de prospection et de balisage topographique, sur la base duquel les sciences culturelles collaborent à tisser et à rendre visible le tableau (vivant) sur lequel la médecine se meut, tableau qu'elle contribue à dessiner à son tour, et dans lequel chacune de ses pratiques, chacune de ses décisions cliniques, chaque geste tracent – ou retracent – une voie.

Ce travail d'explicitation et de compréhension d'une sphère si centrale dans les soins mais si peu étudiée, telle que l'intimité, s'avère alors être une occasion, à la fois, pour améliorer la qualité des soins et pour favoriser une prise en charge respectueuse de la dignité du patient dans sa singularité.

Life extension: progrès scientifiques, enjeux éthiques et questions philosophiques

*Gaia Barazzetti, Doctorante en Philosophie, Faculté de Lettres, Université de Lausanne
Assistante Diplômée en Ethique à l'EPFL – Université de Lausanne*

Bien que la vocation traditionnelle de la médecine soit thérapeutique, c'est-à-dire visant à soigner les maladies lorsqu'elles se présentent, les progrès scientifiques de ces dernières décennies ont multiplié les buts que la science et la pratique médicales peuvent poursuivre. Si certains de ces nouveaux buts, tels que la prévention et le diagnostic, sont largement acceptés, d'autres restent beaucoup plus controversés, à l'instar de ce qu'on appelle l'«*enhancement*» (litt. amélioration).

Même si la définition du terme «*enhancement*» est actuellement objet de débat, on peut affirmer que tous les interventions médicales aboutissant ou ouvertement visant à augmenter ou à améliorer les prestations de l'organisme humain, ainsi que les traits et les capacités propres de l'être humain, nous posent la question du point de vue de l'enhancement.

Aujourd'hui, on peut retrouver des formes d'enhancement dans au moins quatre différents secteurs de la pratique et de la recherche médicales (AA.VV., 2003): celui des capacités cognitives, pour lesquelles sont déjà disponibles des traitements qui accroissent la mémoire et l'attention; celui des prestations sportives, dans lequel on dispose de nombreuses interventions, plus ou moins admissibles dans les compétitions; celui du contrôle de l'humeur et du comportement, où l'on recourt toujours plus souvent aux médicaments, même sans des indications médicales spécifiques; et celui de l'extension de la durée de la vie humaine, aussi bien dans le sens de l'espérance de vie (en anglais: *life expectancy at birth*), que dans le sens de la durée de vie maximale (en anglais: *maximum life-span*).

Pendant les dernières deux années, j'ai participé à un projet de recherche (le projet ENHANCE – *Enhancing Human Capacities: Ethics, Regulation and European Policy*) ayant comme objet les enjeux éthiques, sociales et philosophiques de l'enhancement. Le projet

ENHANCE, financé par l'Union Européenne sous le "Sixth Framework Programme", a été coordonné par l'Université de Bristol et a été conduit par quatre centres de recherche qui ont travaillé en collaboration dans quatre différentes universités européennes (l'Université de Maastricht, l'Université d'Oxford, l'Université de Stockholm, et l'Université San Raffaele de Milan). À la Faculté de Philosophie de l'Université San Raffaele, j'ai travaillé notamment sur le sujet de l'extension de la durée de la vie humaine.

L'accroissement de l'espérance de vie est désormais un fait établi ainsi que un phénomène largement étudié en démographie et en épidémiologie.

Les données démographiques montrent que l'espérance de vie est presque triplée au cours de l'histoire du genre humain (Wilmoth, 2000). Aujourd'hui, elle se situe approximativement autour de 75-80 ans dans les pays les plus développés, et les prévisions estiment qu'elle dépassera les 85 ans dans le futur (Kannisto, 1994; Vaupel et Lundström, 1994).

À partir de la deuxième moitié du XXe siècle, il y a eu un tournant décisif par rapport au caractère du phénomène: depuis une époque où l'accroissement de l'espérance de vie a été déterminé par le déclin de la mortalité infantile, on est passé à une époque où la durée de la vie s'allonge à cause du déclin de l'incidence des maladies chroniques et dégénératives qui touchent les personnes âgées (Wilmoth, 2000).

Des récentes études ont prudemment supposé que le progrès médical pourrait avoir joué un rôle crucial dans ce passage (Christensen et Vaupel, 1996). L'avènement de médicaments et traitements visant à soigner, ou au moins à contraster, les maladies typiques de la vieillesse auraient contribué à allonger la durée de la vie. En outre, les progrès de la gériatrie, visant la thérapie et la prévention, auraient réduit les risques de mort pour les personnes âgées.

L'hypothèse que les progrès ultérieurs des interventions visant à empêcher le vieillissement ou à soigner les maladies de la vieillesse puissent aboutir à l'extension de l'espérance de vie est confirmée par la théorie évolutionniste du vieillissement. Selon cette théorie, le vieillissement peut être vu comme un effet secondaire de la sélection naturelle, qui est efficace jusqu'à la période de la reproduction, mais reste aveugle aux effets des gènes sur la physiologie des organismes après cette période (Rose, 1991). La théorie évolutionniste du vieillissement a été utilisée pour soutenir que si le vieillissement est un effet secondaire – et non pas un phénomène intrinsèque – de l'évolution, il pourrait être manié exactement comme n'importe quel phénomène accidentel ou pathologique (Caplan, 2004).

D'après cette hypothèse liée au vieillissement, des chercheurs travaillant dans le domaine de la biologie de l'évolution ont réalisé des interventions pour repousser le vieillissement dans différentes espèces, comme les insectes et les souris, en retardant l'avènement de l'âge reproductif (Rose, 2004). D'autres scientifiques ont envisagé l'amélioration de la santé pendant le vieillissement grâce à l'augmentation des ressources métaboliques qui peuvent être employées pour le maintien et la réparation du corps quand la force de la sélection naturelle fait défaut (Westendorp, 2006).

Bref, le fait de concevoir le processus du vieillissement comme quelque chose qui n'est pas naturel ni inévitable l'emporte dans le domaine de la médecine, en ouvrant la voie à des pratiques qui visent sa prévention, son traitement, ou son élimination.

Mais, dans la communauté scientifique le débat autour de la possibilité de maîtriser le procès du vieillissement est toujours ouvert et les chercheurs se divisent en deux différents courants. D'un côté, les partisans de l'extension de la vie soutiennent que la connaissance actuelle du procès biologique de la sénescence permet de manipuler le vieillissement et d'augmenter sensiblement l'espérance de vie humaine (de Grey et al. 2002). D'un autre côté, certains scientifiques plus prudents croient que le vieillissement est un procès très complexe qui ne peut pas être facilement maîtrisé (Warner et al., 2005).

Même si cette controverse est encore très vive, et la question des limites et des buts de la médecine préventive toujours débattue, on peut envisager au moins trois scénarios futurs pour

l'extension de la durée de la vie humaine: la «compression de la morbidité», le «ralentissement de la sénescence», et l'«arrêt du vieillissement» (Post et Binstock, 2004).

L'aspiration à la «compression de la morbidité» envisage un scénario où les maladies typiques du vieillissement seront repoussées aux dernières années de la vie. Les êtres humains pourront ainsi vivre davantage, jusqu'au moment où l'avènement du vieillissement sera suivi très rapidement par la mort. Ce scénario pourrait aboutir à l'accroissement de l'espérance de vie, mais pas à l'extension de la durée de vie maximale.

Plus ambitieuse est la perspective du «ralentissement de la sénescence», qui vise à ralentir le processus biologique du vieillissement lui-même, en aboutissant à l'accroissement de l'espérance de vie, et de la durée de vie maximale.

Mais le scénario le plus inquiétant est celui de l'«arrêt du vieillissement», qui envisage l'élimination du vieillissement au moyen d'interventions qui empêcheraient les processus métaboliques à l'origine de la sénescence. Dans le cas où il serait possible l'arrêt du vieillissement aurait comme conséquence la conquête d'une jeunesse éternelle. Ce scénario entraînerait la perspective d'une «immortalité virtuelle», car les seules causes de la mort seraient liées à des événements plus ou moins accidentels (comme les accidents, les homicides, ou les suicides).

Bien qu'encore imaginaires, les scénarios auxquels j'ai fait allusion sont au moins vraisemblables, comme le montrent les recherches plus récentes sur l'extension de la durée de la vie humaine.

Aujourd'hui, on peut distinguer au moins six différents domaines où la recherche scientifique sur ce sujet se développe.

Un remarquable accroissement de la durée de la vie a été obtenu dans différentes espèces de laboratoire par le régime de la restriction calorique (en anglais: caloric restriction), qui réduit le normal apport des calories de 30% à 70%. Afin d'établir si la restriction calorique peut avoir les mêmes effets sur l'être humain, des expérimentations ont été conduites sur les singes (en particulier, les macaques). Les résultats préliminaires de ces études montrent que la restriction calorique peut ralentir et réduire certains changements physiologiques liés au vieillissement. D'autres recherches ont toutefois mis en garde sur les

possibles effets secondaires qu'une restriction calorique prolongée pourrait provoquer sur l'homme. Ceux-ci pourraient inclure l'hypotension, la stérilité, l'ostéoporose et, au niveau psychoaffectif, la dépression et l'irritabilité. Le développement de médicaments visant à reproduire les effets anti-vieillesse de la restriction calorique semble plus préférable, car il pourrait pallier aux inconvénients d'une réduction prolongée de l'apport calorique.

La recherche scientifique étudie également le rôle des hormones dans le processus du vieillissement. Les thérapies hormonales qui se sont révélées efficaces pour améliorer l'état de santé pendant la vieillesse incluent le GH (c'est-à-dire, l'hormone somatotrope), l'IGF-1 [insulin-like growth factor] et le DHEA [dehydroepiandrosterone]. Toutefois, comme la restriction calorique, les thérapies hormonales auraient aussi des effets secondaires, tels que la susceptibilité au cancer et les chercheurs sont bien conscients que ces traitements doivent être perfectionnés avant de les utiliser sur l'être humain.

Des études récentes ont montré que le processus d'oxydation qui a lieu au niveau cellulaire est déterminant dans le vieillissement de différentes espèces d'Invertébrés de laboratoire, et qu'il pourrait être empêché au moyen de médicaments spécifiques, ou de techniques de génie génétique. Mais, ces interventions n'ont pas encore produit les mêmes résultats dans les Mammifères puisque, ces derniers étant dotés d'un système de contrôle du vieillissement plus complexe, il faut recourir à des stratégies d'intervention différentes.

D'autres chercheurs étudient actuellement le phénomène du raccourcissement progressif des télomères pendant le vieillissement et l'évolution des maladies dégénératives. La possibilité de manipuler l'enzyme télomérase pour contraster le raccourcissement des télomères et régénérer les cellules a été envisagée comme une stratégie d'antivieillesse. Mais, des récentes études ont montré que l'efficacité de cette stratégie dépend de la relation existante entre l'activité de l'enzyme télomérase et la prolifération incontrôlée des cellules qui caractérise la formation des tumeurs. C'est pourquoi, la recherche scientifique dans ce domaine est toujours en cours, et les chercheurs visent à maîtriser la manipulation de l'enzyme télomérase afin d'éviter le risque du cancer.

D'autres recherches encore ont montré l'existence de plusieurs gènes ayant un rôle important dans le processus biologique du vieillissement. L'identification de ces gènes et de leur fonctionnement pourrait aboutir au développement des interventions visant à étendre la durée de la vie et à améliorer l'état de santé pendant la vieillesse. Cette possibilité a été récemment prouvée chez les Mammifères: la manipulation d'un gène (p66SchA) dans les souris a permis de créer des animaux qui vivent bien plus longtemps et dans un meilleur état de santé. Le gène en question pourrait devenir une cible potentielle pour des thérapies génétiques visant à augmenter la durée de la vie.

Enfin, les cellules souches pourraient ouvrir un nouveau horizon pour le soin des maladies dégénératives et chroniques typiques de la vieillesse.

Par rapport aux enjeux éthiques de l'extension de la durée de la vie humaine, on peut distinguer entre deux différents problèmes: la question concernant la sphère de la morale individuelle, et les questions qui touchent la société. Dans les deux domaines, plusieurs arguments ont été proposés, qui suscitent de vives discussions et parmi lesquels aucun ne semble jouir d'un consensus définitif.

En général, les arguments touchant les individus portent sur la question de savoir si une sensible extension de la durée de la vie peut être rationnellement désirable ou non.

Un premier argument est souvent plaidé à partir de l'analyse du concept d'identité personnelle proposé par Derek Parfit. Selon Parfit, si l'identité personnelle est conçue comme la continuité et la connexion d'états mentaux, elle n'est pas ce qu'importe dans les cas de très longue survie. On peut imaginer aussi le cas des vies centenaires où des séries de différents individus se succèdent l'une après l'autre à travers le temps (Parfit, 1984). Walter Glannon a récemment répondu à cela en soutenant que si l'individu qui survivra dans le futur ne sera pas moi, mais un autre individu habitant le même organisme qui constitue mon corps, je ne pourrais pas avoir aucun intérêt à sa survie (Glannon, 2002). Cet argument est toutefois controversé et a été critiqué à son tour par les partisans de la thèse extrême selon laquelle nous ne sommes rien de plus que des animaux humains, et notre identité personnelle repose sur la survie de l'organisme humain (Olson, 1997; DeGrazia, 2005).

D'autres arguments ont été développés à partir de la discussion sur l'immortalité entamée par Bernard Williams (Williams 1973). Williams a soutenu la thèse selon laquelle une sensible extension de la durée de la vie n'emporterait que d'ennui et d'insensibilité. Puisque notre caractère est déterminé par des désirs qui deviennent toujours plus fermes dans le temps, une vie potentiellement infinie aboutirait à l'épuisement progressif de nos désirs. Mais, l'idée d'identité personnelle proposée par Williams semble limitée par rapport aux ressources intérieures que l'être humain pourrait puiser dans l'hypothèse d'une longue survie (Overall 2003). En effet, il est plausible qu'une vie plus longue pourrait s'allier à la naissance de nouveaux désirs et intérêts que notre personnalité ne pourrait pas manifester dans une existence plus courte.

Enfin, certes arguments visant à montrer que l'extension de la vie n'est pas un but désirable pour l'être humain reposent sur l'idée que c'est la conscience de notre mortalité et de notre finitude nous pousse à vivre intensément nos vies et à réaliser nos projets (Kass, 2004).

Parfois, les critiques à l'extension de la vie relativement aux conséquences sociales sont plus fortes.

Des questions de justice distributive ont été soulevées par rapport à l'accès aux traitements anti-vieillessement. Il est plausible que ces traitements seront réalisés dans les pays les plus développés, où l'espérance de vie est déjà plus haute, ce qui aurait pour conséquence l'augmentant des inégalités sociales et les proportions des ressources et des opportunités dans la population mondiale (Chapman, 2004).

En outre, la perspective de l'extension de la vie pourrait poser de nouveaux problèmes de justice entre les générations (Callahan, 1990). Les plus évidents pourraient concerner les retraites, ainsi que d'autres formes d'assistance publique: plus nombreuses seront les personnes âgées, plus longtemps elles vivront, plus lourdes seront les charges sociales qui vont grever sur les jeunes. Plutôt que d'aggraver la rhétorique du conflit entre les générations, il serait désirable que les politiques d'assistance publique d'une société vieillissant introduisent des distinctions entre les membres plus âgés de la population, afin de distribuer les charges ainsi que l'assistance selon leur réelle situation financière et leurs besoins effectifs (Binstock, 2004).

Bibliographie

AA.VV. *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness. A Report by the President's Council on Bioethics*, Regan Books, New York 2003.

Binstock R.H., *The Prolonged Old, the Long-Lived Society and the Politics of Age*, In: Post S.G., Binstock R.H., eds. *The Fountain of Youth. Cultural, Scientific, and Ethical Perspectives on a biomedical Goal*. Oxford: Oxford University Press, 2004: 362-386.

Caplan AL. *An Unnatural Process: Why It Is Not Inherently Wrong to Seek a Cure for Aging*. In: Post SG, Binstock RH, eds. *The Fountain of Youth. Cultural, Scientific, and Ethical Perspectives on a biomedical Goal*. Oxford: Oxford University Press, 2004: 271-285.

Callahan D. *What Kind of Life? The Limits of Medical Progress*, New York: Simon & Schuster, 1990.

Chapman A.R. *The Social and Justice Implications of Extending the Human Life Span*. In: Post S.G., Binstock R.H., eds. *The Fountain of Youth. Cultural, Scientific, and Ethical Perspectives on a biomedical Goal*. Oxford: Oxford University Press, 2004: 340-361.

Christensen K., Vaupel J.W. *Determinants of longevity: genetic, environmental and medical factors*. *Journal of Internal Medicine* 1996; 240: 333-341.

DeGrazia D. *Human Identity and Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.

de Grey A.D.N.J., Ames B.N., Andersen J.K., Bartke A., Campisi J., Heward C.B., McCarter R.J.M., Stock G. *Time to talk SENS: Critiquing the immutability of human aging*. *Annals of the New York Academy of Sciences* 2002; 959: 452-462.

Glannon W. *Identity, Prudential Concern, and Extending Lives*. *Bioethics* 2002; 16: 266-83.

Kannisto V. *Development of oldest-old mortality, 1950-1990: evidence from 28 countries*. Odense, Denmark: Odense University Press, 1994.

Kass L.R. *L'Chaim and Its Limits*. In: Post S.G., Binstock R.H., eds. *The Fountain of Youth. Cultural, Scientific, and Ethical Perspectives on a biomedical Goal*. Oxford: Oxford University Press, 2004: 304-320.

- Parfit D., *Reasons and Persons*, Clarendon Press, Oxford 1984: 204-209.
- Olson E. *The Human Animal: Personal Identity Without Psychology*. New York: Oxford University Press, 1997.
- Overall C. *Aging, Death, and Human Longevity. A Philosophical Inquiry*, Berkeley: University of California Press, 2003.
- Post S.G., Binstock R.H. Introduction. In: Post S.G., Binstock R.H., eds. *The Fountain of Youth. Cultural, Scientific, and Ethical Perspectives on a biomedical Goal*. Oxford: Oxford University Press, 2004: 1-8.
- Rose M.R., *Evolutionary Biology of Aging*. Oxford: Oxford University Press, 1991.
- Rose M.R., *The Metabiology of Life Extension*. In: Post S.G., Binstock R.H., eds. *The Fountain of Youth. Cultural, Scientific, and Ethical Perspectives on a biomedical Goal*. Oxford: Oxford University Press, 2004: 160-176.
- Vaupel J.W., Lundström H. *The future of mortality at older ages in developed countries*. In: Lutz W., ed. *The future population of the world*. London: Earthscan Publications, 1994.
- Warner H., Anderson J., Austad S., Bergamini E., Bredesen D., Butler R., Carnes B.A., Clark B.F.C., Cristofalo V., Faulkner J., Guarente L., Harrison D.E., Kirkwood T., Lithgow G., Martin G., Masoro E., Melov S., Miller R.A., Olshansky S.J., Partridge L., Pereira-Smith O., Perls T., Richardson A., Smith J., von Zglinicki T., Wang E., Wei J.Y., Williams T.F. *Science fact and the SENS agenda. What can we reasonably expect from ageing research?* *EMBO Reports* 2005; 6: 1006-1008.
- Westendorp R.G., *What is healthy aging in the 21st century?* *American Journal of Clinical Nutrition* 2006; 83(suppl): 404S-409S.
- Wilmoth J.R. *Demography of longevity: past, present, and future trends*. *Experimental Gerontology* 2000; 35: 1111-1129.
- Williams B. *The Makropulos Case: Reflections on the Tedium of Immortality*. In: *Problems of the Self*. Cambridge: Cambridge University Press, 1973: 82-100.

Médecine de la transplantation: quelle équité dans l'allocation des organes?

Anne Kauffmann, Lugano

Je présente ici de suite quelques-unes des nombreuses questions qui se posent lorsque on s'interroge sur les implications éthiques de l'allocation des organes. Dans le cadre de la recherche de doctorat en philosophie - que je viens d'entamer sous la direction du professeur Bondolfi à l'université de Lausanne et avec la collaboration de Swisstransplant - je vais me concentrer sur les enjeux en termes d'équité principalement à niveau de micro-allocation. En particulier, compliance difficile ou absente, comportements à risque, organes marginaux et obligation de résidence en Suisse restent, malgré les apports donnés par la nouvelle loi, des questions délicates.

L'équité dans la loi

Le paragraphe 2 de l'article 119a sur la Médecine de la transplantation, qui vient d'entrer dans la Constitution suisse, affirme: « Elle [la Confédération] veille à une répartition équitable des organes ».

Or, tout le monde est facilement d'accord sur le fait que l'allocation des organes doit être faite de façon équitable. La question qui se pose est: qu'est que l'on entend par « équitable » ?

Le but de la recherche que je viens d'entreprendre est d'analyser à l'intérieur de la nouvelle loi, quels sont a) les moments, dans la démarche de l'allocation, où se joue la question de l'équité et b) quelles sont les différentes interprétations de l'équité que l'on a à chaque fois décidé de privilégier. Il sera aussi très intéressant d'analyser quelles sont les alternatives possibles, pratiquées ou seulement sérieusement envisagées, dans d'autres pays.

Questions de politique sanitaire

On peut discuter de l'allocation des ressources dans la médecine de la transplantation sur trois plans: macro-, méso- et micro-allocatif. Dans le premier cas, on s'interroge à niveau de politique sanitaire. Est-ce qu'il est juste d'investir une partie du budget sanitaire dans la médecine de la

transplantation plutôt que dans d'autres domaines médicaux, comme la prévention ou la médecine qui vient en aide aux pays en voie de développement ? Et si l'on décide d'investir dans la médecine de la transplantation, quelle part du budget doit-on lui accorder ? Questions importantes, qui mettent en discussion le rôle que l'on veut accorder à cette relativement nouvelle branche de la médecine, mais qui ne concernent pas encore la question de l'attribution des organes.

Quel système d'allocation choisir

À niveau méso-allocatif, par contre, le problème se pose tout de suite. Le choix de quel système d'allocation adopter dépend de la politique de la médecine de la transplantation et a des répercussions directes en termes d'équité d'accès aux organes. Quels sont les avantages et les désavantages, en termes d'équité, des différentes solutions pratiquées ou sérieusement envisagées par les états ? Allocation centralisée ou sur base régionale ? Un « marché monopsonistique » (pris en considération par Erin et Harris, 1993) ou vente directe (des reins, comme en Iran) contrôlée par l'état ?

En Suisse il existe maintenant une seule liste d'attente pour tout le pays. Swisstransplant, l'institut qui gère la distribution des organes sur mandat de la Confédération, assigne chaque organe prélevé dans un hôpital helvétique au premier patient résident en Suisse qui se trouve sur la liste d'attente pour cet organe et qui résulte être le plus apte, sur la base des critères prévus par la loi et les ordonnances.

L'allocation centralisée peut toutefois engendrer des tensions entre les différents centres de transplantation. Il pourrait y avoir des centres qui donnent relativement peu d'organes, mais en reçoivent beaucoup, parce qu'ils ont inséré nombreux de leurs patients sur la liste d'attente. Est-ce juste qu'une communauté, population et soignants, qui est sensible au

problème du manque d'organes et donc en donne, à cause de l'allocation centralisée ne soit pas récompensé de ses efforts en recevant en retour un nombre proportionné d'organes?

D'autre part, la distribution des organes sur base régionale pose elle aussi bien des problèmes. En Italie, par exemple, il vaut mieux ne pas devoir recevoir un organe du centre de transplantation de Calabre, où le taux de donations est de 5 donations par million d'habitants, alors que la moyenne nationale est de 21 (2006).

Et encore: décider, comme on l'a fait dans de nombreux pays voisins, de ne pas encourager le don de donateur vivant pour ne pas faire fléchir la donation cadavérique, signifie d'adopter une politique sanitaire plutôt qu'une autre. Si je veux et je peux donner un rein à mon frère, pourquoi le faire attendre inutilement? Quoi que l'on décide, il faudra savoir argumenter quel est l'idéal de bien et/ou de juste à la base du choix qui a été fait.

La façon même par laquelle on décide de demander le consensus pour la donation d'organes dépend de la politique que l'on veut poursuivre et va avoir d'importantes répercussions sur l'équité de leur distribution. Il est clair que le moins d'organes on a disposition, le plus on doit être restrictif dans les critères de leur allocation. La maxime marxiste «...à chacun selon son besoin» serait parfaitement équitable, nous sommes tous bien d'accord, mais nous savons que si aujourd'hui la plus part des transplantations ne pose plus de problèmes techniques majeurs, la principale difficulté est donné justement par la pénurie extrême d'organes.

Que des critères médicaux

Or, si ceux-cis ne sont que certains des enjeux en terme d'équité soulevés à niveau de choix méso-allocatifs, quand l'on se penche à niveau de micro-allocation les choses se compliquent ultérieurement.

La loi suisse¹ dit explicitement que « Lors de l'attribution d'un organe, *nul ne doit être discrimi-*

miné » (Art.17.1) et que « Lors de l'attribution des organes, les personnes domiciliées en Suisse doivent être traitées de manière égale » (Art. 17.2). Voici donc de très rudimentaires interprétations du concept de « équité » prévu par la constitution (mot qui d'ailleurs n'apparaît jamais ni dans la loi ni dans les ordonnances).

La loi (Art. 18) établit que les critères déterminants pour choisir à quels patients doivent être attribués les organes sont principalement: l'urgence médicale de la transplantation, l'efficacité de la transplantation, toujours du point de vue médical, et le délai d'attente. En outre, l'Article 21 concernant la liste d'attente spécifie que « Les centres de transplantation désignent les personnes qui sont inscrites sur la liste d'attente et celles qui en sont radiées. *Leurs décisions se fondent uniquement sur des raisons médicales.* L'art. 17 [sur la non-discrimination, ndr.], al. 1, est applicable par analogie ».

On apprécie l'intention de ne vouloir discriminer aucune personne, en se valant de jugements étrangers à sa sphère sanitaire, mais est-il vraiment envisageable de ne se tenir qu'à des critères purement médicaux? La loi ne demande-t-elle pas quelque-chose de bien difficile à réaliser? Prenons pour commencer les trois critères: urgence, efficacité et temps. À l'exception du temps, qui n'est pas un critère médical (mais peut le devenir), comment décider entre donner la priorité à une urgence avec un mauvais pronostic ou à une prévision d'excellente réussite, mais sans grande urgence? L'urgence et l'efficacité sont certes des concepts médicaux, mais la décision sur la priorité entre les deux situations ne le sera pas pour autant.

En regardant la loi et les ordonnances de près, on s'aperçoit qu'il y a des cas où on a trouvé un remède à des situations de désavantage (Art.18.2, appliqué par exemple pour les groupes sanguins 0 et B). Mais il y en a aussi d'autres, surtout des situations de « frontière », où l'on est défavorisé; que ce soit par exemple parce que l'on est un jeune qui se trouve juste au dessus de la limite d'âge qui établit la priorité, que l'on reçoive des organes marginaux, où tout simplement par-ce que l'on vit au delà de la frontière, au sens propre du mot (que faire si l'on est Suisse mais pas résident dans le pays?).

Pour le patient, le pas décisif vers l'obtention d'un organe reste de réussir à être dans la liste d'attente. L'équipe du centre de

¹ Pour tout renseignement sur les bases légales qui concernent la médecine de la transplantation, visitez le site Internet de l'Office fédéral de la santé publique à la page : <http://www.bag.admin.ch/transplantation> .

transplantation considère plusieurs facteurs avant de mettre le patient en liste. Or, parmi ces facteurs, certains sont sans aucun doute strictement médicaux –comme prévu par la loi-, mais d'autres (comme l'âge biologique, les comportements à risque, la *compliance* difficile, et bien d'autres encore), certes médicaux, nécessitent aussi des considérations ultérieures.

Alliance thérapeutique et souci d'équité

Vue la complexité de la question sur tous les trois niveaux d'allocation, l'équité imposée dans la Constitution n'est probablement à lire que comme idéal d'orientation... En tout cas, pour essayer d'être le plus équitable possible, avant de ne mettre ou pas le patient en liste, il est

important de garantir toujours une certaine marge de discrétion décisionnelle aux médecins soignants, aux spécialistes et aux responsables du centre de transplantations. Ceci pour qu'ils puissent décider, cas par cas dans l'alliance thérapeutique avec leur patient (dont il connaît le vécu et non seulement l'anamnèse et la pathologie), quelle serait la meilleure démarche à suivre- tout en étant conscient de la pénurie d'organes. Au même temps c'est justement le cas par cas qui peut ouvrir la porte à toutes ces discriminations que la loi a cherché de repousser en prétendant faire abstraction de tout critère qui ne soit pas proprement médical. Dans quelle mesure l'acte médical doit-il comprendre non seulement le bien du patient, mais s'étendre aussi aux questions de justice distributive?

Can a framework for research ethics committees be based on a theory of justice?

Sandra Realpe, , Geneva Ethics, WHO, Geneva

Background

Some of the questions that are at the center of an intense debate about the ethics of human participants in health research are: who is entitled to give informed consent; what should happen once research is over; and what is meant by the best available standard of care?

Although no consensus answers exist to these questions, health research is taking place, posing a challenge to RECs whose main role is to protect human participants from exploitation, while at the same time, promoting research for health.

All too often, these questions are addressed in a normative fashion in the form of guidelines¹, and not through a philosophical discussion. The objective proposed here is precisely to address such questions in a deliberative manner in order to construct an ethical framework based on a comprehensive account of different notions of justice that will form the basic structure of a model for reviewing research protocols.

The structure of the proposed project follows closely the structure of the discussion paper entitled: *The ethics of research related to healthcare in developing countries: a follow up discussion paper*, published by the Nuffield Council on Bioethics in

2005². And the Global Forum on Bioethics in Research report entitled: *fostering research ethics infrastructure in the developing world and transition societies* published in 2007³.

Both reports constitute a systematic review of the current challenges in health research ethics, are a highly informative starting point for our philosophical discussion, and help to illustrate the ethical issues that could be addressed with resourceful philosophical thinking.

Ethical issues

Informed consent

This controversy centers on who should provide consent, what information should be provided, how consent should be recorded and how to avoid inducing individuals to participate in research.

The ethical tension is between the duty of researchers to be sensitive to cultural differences, and the duty to ensure that each individual has consented to participate in research.

A sound ethical framework should help to answer the question: how can the different interests of stakeholders be balanced when considering informed consent?

¹ *Declaration of Helsinki*, since first published in 1964, has been revised five times by the World Medical Association. The Declaration and its evolution available at: <http://www.wma.net/e/> Accessed on: 11/11/07 this declarations is currently under review.

The Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaboration with the World Health Organization (WHO) since 1982 has revised three times the *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*. Available at:

http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm Accessed on: 11/11/07

Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, UNESCO, Paris 2005. Available at:

http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html Accessed on: 11/11/07

² This discussion paper, published in March 2005, is based on the workshop held in Cape Town, South Africa the 12th-14th of February 2004. The workshop was based on the Nuffield Council on Bioethics' 2002 report on the ethics of research related to healthcare in developing countries. Report available at: http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/developingcountries/page_246.html Accessed on: 11/11/2007.

³ This report published in September 2007 is based on the eighth annual meeting of The Global Forum on Bioethics in Research held in Vilnius, Lithuania the 27th-29th of June 2007. Report available at www.gfbronline.com Accessed on: 11/11/2007.

What happens once research is over?

Controversy exists as to whether an intervention found to be efficacious in a completed trial should continue to be provided to research participants.

The question is who should supply treatment or provide interventions, for how long and when it should be declared that a research has “finished”?

A sound ethical framework should help to answer the question: how can the different interests of stakeholders be balanced when considering how to proceed once the research is “over”?

Standards of care

This controversy centers on the appropriate level of care provided to control groups in clinical trials, particularly when the research is conducted in developing countries and the research sponsors are from wealthy countries.

The ethical issue is the definition of standard of care (universal vs. local) and if it is ever acceptable to give placebos to a control group when an

effective treatment already exists but is not locally available?

A sound ethical framework should help to answer the question: how can the different interests of stakeholders be balanced when determining the standard of care and the use of placebos?

Project Challenge

International guidelines with different provisions might lead to different stakeholders interpreting the guidelines in a way that best suits their own interests. However, if there is an underlying ethical criterion for the review of research protocols from which, a framework could be developed, (the philosophical intuition is that it is the principle of justice) it could help to address the controversial questions about informed consent, when research is over and what is a standard of care in a more fair and consistent manner. To find out this ethical criterion and from it, to develop a framework for the review of research protocols in health research, is what this project is about.

Stammzellen, Ethik und Embryonen: JESP – ELSI

Rouven Porz, Arbeitsstelle für Ethik in den Biowissenschaften der Universität Basel

JESP-ELSI? In Zeiten von iMacs, iPods, VIVA und FIFA mag man das Akronym ‚JESP-ELSI‘ im ersten Moment für eine Produktbezeichnung, einen Fernsehkanal oder einen Verein halten – weit gefehlt: Das Akronym ‚JESP-ELSI‘ bezeichnet eine Forschungsvereinigung aus Medizinern, Stammzellforschern, Ethikern und Juristen, die sich aus unterschiedlichen Perspektiven aber mit konvergenten Zielen gemeinsam mit der embryonalen Stammzellengewinnung in der Schweiz beschäftigen: *Joint Embryonic Stemcell Project – Ethical, Legal and Social Implications*. Im Folgenden zunächst ein kurzer Überblick zu JESP, dann zur ethischen Seite des ELSI-Teils des Projektes, und abschliessend ein kurzer persönlicher Kommentar aus meiner Sicht als Teammitglied bei JESP-ELSI.

Seit dem 2005 in Kraft getretenen Stammzellenforschungsgesetztes ist es in der Schweiz erlaubt und damit gesetzlich geregelt, embryonale Stammzelllinien aus dem Ausland zu Forschungszwecken zu importieren, bzw. auch eigene ‚Schweizer‘ embryonale Stammzelllinien aus überzähligen Embryonen gewinnen zu können. Während mehrere Gruppen von Forschenden in der Schweiz mit importierten embryonalen Stammzelllinien arbeiten, so gibt es bislang nur ein Forscherteam, das sich an die Aufgabe der Stammzellgewinnung aus überzähligen Embryonen herangewagt hat: Das Forscherteam unter der Leitung von Dr. Marisa Jaconi in Genf (zusammen mit ihrem Kollegen Dr. Anis Feki). Und auch das Universitätsspital in Basel (namentlich Prof. Dr. Wolfgang Holzgreve, in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Christian DeGeyter) zeigt ein Interesse an der Gewinnung von Stammzelllinien, und so schien es den benannten Ärzten und Forschern sinnvoll, sich zu einem *joint project* zusammenzuschliessen. Ein Mehrwert wurde gesehen, schliesslich kann man voneinander lernen und es scheint in der verhältnismässig kleinen Schweiz eher eine Tendenz zur Kooperation zu herrschen, anstatt in unnötige Konkurrenzen zu verfallen. Der Schweizerische Nationalfonds liess sich von der innovativen Idee des *joint* überzeugen, und es konnte eine Geldsumme

zum Projekteinstieg zur Verfügung gestellt werden. Damit war JESP im Jahre 2006 geboren.

Natürlich lassen ethische Fragen nicht lange auf sich warten, wenn überzählige Embryonen aus IVF-Behandlungen (*in vitro Fertilisation*) in der Stammzellenforschung verwendet werden. Schliesslich stellt der ‚moralische Status des ungeborenen Lebens‘ den mit Sicherheit am emotionalsten diskutierten ‚Gegenstand‘ der bioethischen Debatten der letzten Jahre da. Kaum ein anderes Thema der Bioethik vermag die gleiche symbolisch aufgeladene Energiestufe zu erreichen, wie dies in der Diskussion um ungeborenes Leben immer wieder erreicht wird (um hier auch die Debatten um Schwangerschaftsabbruch und Pränataldiagnostik mit einzurechnen, gar nicht zu reden von der Präimplantationsdiagnostik und *saviour siblings*). Aber auch aus rechtlicher Sicht stellen sich verfolgenswerte Forschungsfragen zur Stammzellforschung in der Schweiz, das Stammzellenforschungsgesetz ist schliesslich noch so neu, dass sich aufbauend auf den neuen Regulationen bislang kaum eine alltägliche Forschungspraxis einspielen konnte. Das neue Stammzellenforschungsgesetz bietet für Forschende und Reproduktionsmediziner ein Therapie-Forschungs-Interface, in dem somit eine Reihe von Fragen entstehen, die es zu klären gilt. Gründe genug, die ethischen und rechtlichen Fragen zu präzisieren, womit der Projektteil ELSI des Gesamtprojektes umrissen wäre. Aus ethischer Sicht sind Christoph Rehmann-Sutter, Jackie Leach Scully und Rouven Porz im Projekt beteiligt. Der Jurist Peter Bürkli arbeitet an den zu klärenden rechtlichen Zusammenhängen. Zusätzlich zu diesen benannten Teammitgliedern konnte auch noch die italienische Philosophin Gaia Barrazzetti (und auch Alberto Bondolfi) zur Mitarbeit in JESP-ELSI gewonnen werden. Dieser zusätzliche personelle Aufwand konnte durch ein Forschungsstipendium der *Foundation Brocher* in Genf ermöglicht werden (verbunden mit einem mehrmonatigen Forschungsaufenthalt für Barrazzetti und Porz bei der *Foundation Brocher*). Soviel nun zur allgemeinen Ausrichtung und zur personellen Infrastruk-

tur von JESP-ELSI. Aber wie sehen nun eigentlich die ethischen Fragen aus, mit den sich der ethische Teil von JESP-ELSI auseinander zu setzen hat? Dazu nur ein Beispiel:

Nach dem Stammzellenforschungsgesetz ist es erlaubt, überzählige Embryonen aus laufenden IVF-Behandlungen (wenn diese aufgrund irgendwelcher Besonderheiten im Therapieverlauf anfallen) in die Stammzellenforschung abgeben zu können. Dazu müssen aber die werdenden Eltern, d.h. die Paare in der IVF-Therapie, ihre Einwilligung geben. Diese Einwilligung muss relativ rasch erfolgen, weil die überzähligen Embryonen nach Schweizer Gesetzgebung nicht eingefroren werden dürfen. Diese Vorgehensweise ist im Moment noch keine laufende Praxis, aber im Rahmen von JESP-ELSI wurde unter anderem ein Aufklärungsbogen für die betroffenen Eltern entworfen, der dann in Anwendung tritt, wenn diese Praxis vom JESP-Team ins Leben gerufen wird. Aus medizinethischer Sicht scheint es hier wichtig, dass die Paare verstehen, zu was sie mit ihrer Abgabe überhaupt einstimmen, ausserdem muss den Paaren klar sein, dass die Abgabe ihrer überzähligen Embryonen in die Stammzellengewinnung keinen Einfluss auf ihre weitere IVF-Therapie hat und dass ihre Therapie grundsätzlich nichts mit der Stammzellenforschung zu tun hat. Auch der betreuende Reproduktionsmediziner ist hier gefordert, schließlich muss er (oder sie) die Paare über die Möglichkeit der Embryonenabgabe bei Feststellung des überzähligen Embryos aufklären. Dazu wurden vom ELSI-Team auch zwei Informationsschreiben für Reproduktionsmediziner verfasst, um den Ärzten selbst eine möglichst breite Aufklärung zur Möglichkeit der Stammzellenforschung zukommen zu lassen. Die Arbeiten im ELSI-Teil profitieren von einer Kooperation mit der Universität Newcastle, UK, insbesondere Jackie Leach Scully wirkt hier in einer Vermittlungsrolle (in Zusammenarbeit mit Erica Haines in Newcastle). Ausserdem wurde von Gaia Barrazzetti ein internationales Review zu Aufklärungs- und Einwilligungsverfahren zur

Embryonenabgabe erstellt. Es sei betont, dass diese Infrastrukturen zur Abgabe von überzähligen Embryonen gerade erst vom Genfer Team um Marisa Jaconi ins Leben gerufen werden und dass Jaconis bisherige Gewinnungsforschung an so genannten überzähligen ‚altrechtlichen‘ Embryonen erfolgte. Die altrechtlichen Embryonen datieren auf eine Zeit von vor 2001 zurück. Zu jener Zeit war es noch möglich, überzählige Embryonen einzufrieren. Die Eltern hatten entsprechend mehr Zeit, sich für die Abgabe ihrer ‚altrechtlichen‘ Embryonen zu entscheiden, als sie nach Inkrafttreten des Stammzellenforschungsgesetzes dazu angefragt wurden.

Obwohl heutzutage viel über Transdisziplinarität geredet wird, so scheint sie sich in realen Forschungsprojekten oft nur unausreichend zu verwirklichen. Dies ist bei JESP-ELSI nicht der Fall. JESP-ELSI agiert transdisziplinär, unterschiedliche Vertreter unterschiedlicher Forschungsbereiche bringen ihr Wissen ein, um gemeinsam Forschungsprobleme zu benennen und diese einer möglichen Lösung zuzuführen. Dazu findet auf wiederkehrenden Treffen ein offener Dialog zwischen den beteiligten Mediziner, Forschenden, Ethikern und Juristen statt. Natürlich ist dies nicht immer einfach, weil unterschiedliche Disziplinen unterschiedliche Sprachwelten bedienen und Erwartungshaltungen variieren. Gerade hier liegt aber die Chance der Transdisziplinarität. Und niemand kann erwarten, dass es einfach wäre, wenn Ethiker ihre Bedenken gegenüber Stammzellenforschenden artikulieren müssen (oder umgekehrt). Ein hierbei hilfreicher Wille zur Transparenz und ein bewusstes Abstecken der eigenen Fachgrenzen wird deshalb in JESP-ELSI bei jedem Teammitglied vorausgesetzt. Aber gerade in solch einer transdisziplinären Ausrichtung bietet ein Projekt wirkungsvolle Möglichkeiten des Perspektivenwechsels, weil es den einzelnen Fachvertretern möglich wird, sich in die Perspektive des jeweils anderen Teammitglieds hineinzusetzen.

Patientenverfügungen – ein Vehikel zur Freiheit?

Susanne Brauer, Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Zürich

Im Entwurf zur Revision des Vormundschaftsrechts im schweizerischen Bundesgesetz aus dem Jahr 2003 wird erstmals auf Bundesebene eine Regelung der Patientenverfügung vorgesehen. Diese bevorstehende Vereinheitlichung der Rechtspraxis¹ zieht die Aufmerksamkeit verstärkt auf die Vor- und Nachteile, die Praktikabilität und den Wert des „Instruments Patientenverfügung“. Was dem einen eine konsequente Umsetzung von Patientenrechten ist, scheint dem anderen ein Vertrauensverlust in die ärztliche Entscheidungspraxis zu sein. Die Verfasserin will die Gelegenheit nutzen, angesichts dieser Erwartungen und Befürchtungen nochmals über die Patientenverfügung nachzudenken.

Die Patientenverfügung ist ein Dokument, in dem eine Person festlegt, welcher Behandlung und Betreuung sie zustimmt oder ablehnt für den Fall, dass ihr Einverständnis für diese Behandlung und Betreuung aufgrund von Urteilsunfähigkeit nicht mehr eingeholt werden kann. Mit der Patientenverfügung wird das Selbstbestimmungsrecht von Patienten erweitert, da nun dieses Recht auch in den Lebensabschnitten geltend gemacht werden kann, in der dem Patienten Kontroll- und Gestaltungsmöglichkeiten seines Daseins versagt sind. Der Patient, so die Erwartung, gewinnt mit Abschluss einer Verfügung die Sicherheit und das Vertrauen, seinen Krankheits- und Sterbeprozess unabhängig von seiner möglichen zukünftigen Urteilsunfähigkeit mitbestimmen zu können. Dem Medizinalpersonal soll dann im Idealfall die Patientenverfügung eine Orientierungshilfe in schwierigen Entscheidungssituationen geben sowie die Gewissheit stärken, im Sinne und daher zum Wohl des Patienten zu handeln. Der Respekt vor der Autonomie des Patienten und die Fürsorge, die das ärztliche Handeln leitet, schliessen sich demnach nicht aus.

¹ Bislang enthalten 15 Kantone Regelungen zur Patientenverfügung. Von diesen 15 wird bei den Kantonen AR, LU und TG die Patientenverfügung nur im Zusammenhang mit lebensverlängernden Massnahmen erwähnt. Keine Erwähnung findet Patientenverfügung im Recht der Kantone BS, BL, GR, JU, NE, NW, OW und ZG.

Vielen ist dieses Bild der Patientenverfügung zu einfach gezeichnet. Zweifel und Kritik werden in rechtlicher, philosophisch-ethischer und praktischer Hinsicht geäussert.² Aus rechtlicher Sicht ist die Frage der Verbindlichkeit einer Patientenverfügung klärungsbedürftig. Strittig ist dabei nicht, ob für das Stadium der Urteilsunfähigkeit Vorab-Verfügungen³ getroffen werden dürfen, sondern vielmehr, ob und inwiefern passive Sterbehilfe bei Urteilsunfähigen erlaubt ist.⁴ Das im Bundesrecht verankerte Selbstbestimmungsrecht des Patienten lässt zwar die Möglichkeit einer passiven Sterbehilfe bei Urteilsfähigen zu: Wenn eine urteilsfähige Person keine Weiterbehandlung mehr wünscht, dann ist der Arzt aus seiner Weiterbehandlungspflicht befreit. Unklar ist jedoch, ob eine Person für die Zukunft *antizipierend* den Arzt aus seiner Weiterbehandlungspflicht *verbindlich* entlassen kann. Im Entwurf zur Revision des Vormundschaftsrechts wird dieses Problem nicht eindeutig gelöst. So wird die darin vorgesehene Verbindlichkeit durch die Einführung des „mutmasslichen Willens“ abgeschwächt, der im Zweifelsfall als höhere Berufungsinstanz herangezogen werden kann: Wenn Indizien bestehen, dass eine Patientenverfügung nicht dem „mutmasslichen Willen“ eines Patienten entspricht, so ist ihr in den betreffenden Punkten nicht Folge zu leisten. Die Einführung des „mutmasslichen Willens“ hat zur Konsequenz, dass die Patientenverfügung nicht die gleiche (oder: keine) Verbindlichkeit wie eine aktuelle (Nicht-)Einwilligung eines urteilsfähigen Patienten in medizinische Massnah-

² Die folgenden Ausführungen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Vielmehr greift die Verfasserin einige rechtlich, ethisch-philosophisch und praktisch problematischen Aspekte der Patientenverfügungen heraus.

³ Vgl. Reusser, Kathrin, Patientenwille und Strebebeistand, Diss. Zürich 1994, S. 142 ff.

⁴ Zu dieser Problematik und den folgenden rechtlichen Ausführungen vgl. Christopher Geth, Patientenverfügungen als Konservierung des gegenwärtigen Willens – präventiver Schutz vor ärztlicher Fremdbestimmung?, in Hürzeler, Marc / Mona, Martino / Wolf, Salome (Hrsg.), Prävention im Recht, Basel, erscheint 2008.

men besitzt. Wird damit das Selbstbestimmungsrecht des Patienten mittelbar ausgehöhlt?

An diesem Punkt setzen philosophisch-ethische Überlegungen ein. Zu dem „mutmasslichen Willen“ ist zunächst zu bemerken, dass es sich hier um Mutmassungen seitens Dritter handelt, ob eine Person in eine medizinische Massnahme (nicht) einwilligen würde, wenn sie noch urteilsfähig wäre. Zwei Punkte fallen ins Auge. Erstens ist die Person *de facto* nicht mehr urteilsfähig – und hat damit auch keinen „Willen“ im vollumfänglichen Sinne. Bei der Zitierung eines „mutmasslichen Willens“ handelt es sich zweitens um ein Konstrukt, das aus den Überlegungen und Auslegungen seitens Dritter hervorgeht. Dabei ist zu bedenken, dass deren Werte, Interessen und Vorstellungen unweigerlich sowohl in die Interpretation noch beobachtbarer Verhaltensweisen des Patienten als auch in die Bemühungen zu rekonstruieren, welche Entscheidung der Persönlichkeit des Patienten am ehesten entspräche, einfließen. Diese nicht zu vermeidende subjektive Färbung wird vor allem in Konfliktsituationen deutlich, wo Einschätzung von Ärzten, Pflege und Angehörige divergieren. Zwei Beispiele seien hier angeführt. Ob das Öffnen des Mundes beim Berühren der Lippen mit einem Löffel voll Essen ein blosser Reflex oder ein Ausdruck von Lebenswillen ist, kann unterschiedlich interpretiert werden. Eine „Wahrheit“ hinter der Interpretation gibt es nicht. Streiten im Punkt medizinischen Behandlungsbedarfs kann man sich bei einer an Demenz erkrankten Person, die im fortgeschrittenen Stadium ihrer Krankheit zwar ein Lebensinteresse zeigt, in einer Patientenverfügung aber gerade für dieses Krankheitsstadium therapeutische Massnahmen ablehnt. Hat sich in diesem Fall die Persönlichkeit des Patienten derart gewandelt, dass sein „mutmasslicher Wille“ eine Weiterbehandlung verfügt, oder ist die von anderen wahrgenommene Persönlichkeitsveränderung Teil der Krankheit Demenz, gegen deren Verlauf sich der Patient durch die Verfügung gerade verwahren wollte? Hier mögen die Einschätzungen abhängig davon variieren, welchen Stellenwert der Beobachter Werthaltungen, Überzeugungen und reflektierten Interessen, die in und durch die Patientenverfügung zum Ausdruck kommen, gegenüber momentanen, nicht mehr reflektierten Schmerz-/Lustempfindungen einräumt.⁵ Eine generelle Antwort, wie bei sol-

⁵ Diese Debatte wurde im englischsprachigen Raum vor allem zwischen Ronald Dworkin und Rebecca Dresser geführt. Vgl. z.B. Ronald Dworkin, *Life's Dominion*, New York, 1993 und Rebecca Dresser,

chen Krankheitsverläufen zu entscheiden ist, lässt sich nicht formulieren. Ein kasuistisches Verfahren, je nach konkretem Fall und unter Einbezug biographischer Informationen zu entscheiden, stellt m.E. die beste, wenn auch nicht gänzlich befriedigende Lösung dar.

Mit diesen Überlegungen sind wir an den Kern praktischer Probleme gelangt, die sich im Umgang mit Patientenverfügungen stellen. Zwar mögen die wenigsten bezweifeln, dass die Patientenverfügung ein „Instrument“ der Selbstbestimmung ist; jedoch stellt sich im konkreten Anwendungsfall die Frage, wie (und im Härtefall: ob) die Patientenverfügung umgesetzt werden soll, damit der Patientenautonomie angemessen Respekt gezollt wird.⁶ Einige Unsicherheiten, ob der Patient mit der Verfügung in eine aktuell zur Disposition stehenden und medizinisch indizierten Behandlung einwilligt oder nicht, können vorgängig ausgeräumt werden: Es ist zum einen hilfreich, in der Patientenverfügung präzise und differenzierte Formulierungen zu verwenden, in denen die Werthaltungen der Person deutlich werden (z.B. was die Person unter einem „Sterben in Würde“ oder „Lebensqualität“ genau versteht). Neben einer solchen sogenannten Werterklärung kann zum anderen eine Therapiezielerklärung bei der Umsetzung der Verfügung helfen. Wenn beispielsweise palliative Massnahmen ergriffen werden sollen, die unter Umständen mit einer Lebensverlängerung einhergehen, in der Verfügung aber lebensverlängernde Massnahmen pauschal abgelehnt werden, könnten die auftretenden Unsicherheiten durch die Hinzuziehung einer Therapiezielerklärung beseitigt werden. Des Weiteren kann eine in der Verfügung eingesetzte Vertrauensperson bei der Auslegung des in der Verfügung festgehaltenen Patientenwillens zur Klärung beitragen.

Andere praktische Schwierigkeiten beim Erstellen einer Patientenverfügung sind eher grundsätzlicher Art. Für die Verfügung muss der Verfasser nicht nur bis zu einem bestimmten

Dworkin on dementia: Elegant theory, questionable practice, in: *Hasting Center Report*, Vol. 22, no. 6, 1995, S. 32-38.

⁶ Die Motivation, eine Verfügung zu verfassen, ist dabei häufig das Bestreben, es den Angehörigen in schwierigen Entscheidungssituationen durch die Äusserung klarer Wünsche „leichter“ zu machen. Ob hingegen die Motivation, anderen nicht zur Last zu fallen, und deshalb auf lebensverlängernde Massnahmen verzichten zu wollen, immer noch eine Erweiterung der eigenen Autonomie darstellt oder vielmehr auf einen sozialen Missstand hinweist (z.B. fehlende Kapazitäten in der Pflege), ist jedoch bedenkenswert.

Mass über medizinische Sachverhalte Bescheid wissen, sondern er muss sich auch vorstellen können, was es *für ihn* bedeutet, in einem bestimmten Krankheitszustand zu sein, und was er sich dann wünschen würde. Angesichts der Tatsache, dass sich im Laufe einer Krankheit Behandlungspräferenzen ändern können, stellt sich die Schwierigkeit, zukünftige Wünsche „authentisch“ antizipieren zu können. Dieser Schwierigkeit kann man einerseits mit der Einführung der Instanz „mutmasslichen Willen“ begegnen – jedoch um den Preis einer hohen Verbindlichkeit der Patientenverfügung (s.o.). Eine andere Möglichkeit ist, der Schwierigkeit aus folgendem Grund weniger Gewicht beizumessen: Wir treffen täglich Entscheidungen für unsere Zukunft, ohne dass angenommen wird, diese Entscheidungen seien nicht autonom – und verdienen daher nicht den Respekt anderer – nur weil sie einen zukünftigen Zustand betreffen. Eine praktische Lösung von „Antizipationsschwierigkeiten“ können Gespräche mit dem Arzt und/oder mit Beratungsstellen sein, in denen Krankheits-szenarien durchgesprochen werden. Hier kann ein Raum geschaffen werden, in dem die Person sich mit dem Tabuthema der eigenen Betroffenheit von Krankheit und Tod auseinandersetzen, eigene Wünsche und Werthaltungen klären und mögliche Missverständnisse über Krankheits- und Behandlungsablauf ausräumen kann.

Welches Fazit kann mit Blick auf das Autonomiepotential der Patientenverfügung aus den vorangegangenen Überlegungen gezogen werden? Die juristische Bestandaufnahme zeigte, dass das Recht allein nicht zur Sicherung des Selbstbestimmungsrechts von Patienten ausreicht. Die Patientenverfügung wird erst durch eine entsprechende ärztliche Praxis zu einem verbildlichen Instrument. Diese Praxis kann m.E. nur aufgebaut werden, wenn das Medizinalpersonal Erfahrung mit und Vertrauen in dieses Instrument gewinnt.⁷ Die rund 30 in der Schweiz erhältlichen Patientenverfügungsformulare sind unter dem Gesichtspunkt einer praktikablen Umsetzung von unterschiedlicher Qualität. Eine Klärung der Anforderungen an eine gut ein- und umsetzbare Patientenverfügung kann

im Gespräch mit dem Arzt und/oder einer Beratungsstelle stattfinden. Zugleich erfährt der Arzt im Austausch die Sichtweise des Patienten, dessen Ängste, Sorgen, Wünsche und Erwartungen. Die lebensweltliche Patientenperspektive kennenzulernen, kann dem Arzt wiederum bei den Umsetzungen von Verfügungen helfen. Eine „partnerschaftliche Kommunikation“⁸ zwischen Arzt und Patient ist damit ein wichtiger Schlüsselfaktor, die Praxis der Patientenverfügung als Respekt vor einer erweiterten Patientenautonomie auszubauen und zu verbessern.

⁷ Vgl. dazu die Studie von Barbara Federspiel in der Notaufnahmestelle am Lindenhofspital Bern, in der routinemässig die hospitalisierten Patienten nach Patientenverfügungen gefragt wurde. Ein Ergebnis der Studie ist, dass die Frage nach einer Verfügung eine gute Einleitung zum Gespräch über die erweiterte Auftragsklärung für Entscheidungen im Hinblick auf das Lebensende darstellt. Vgl. Barbara Federspiel, Patientenverfügung zur Auftragsklärung für Entscheidungen am Lebensende, SGGP 2004.

⁸ Zum Modell der partnerschaftlichen Kommunikation vgl. Birgitt van Oorschot / Reiner Anselm (Hrsg.) Mitgestalten am Lebensende. Handeln und Behandeln Sterbenskranker, Göttingen 2007.

6^e Ecole d'Eté d'Ethique Biomédicale

La Médecine face au Grand Age

*Castelgrande, Bellinzona, Ticino
27 - 30 août 2008*

La Société Suisse d'Ethique Biomédicale (SSEB) organise la 6^e Ecole d'Eté d'Ethique Biomédicale en août 2008. Cette école a pour but de donner à des membres de comités d'éthique, ainsi qu'à des praticiens, doctorants et chercheurs en médecine, soins infirmiers, philosophie, droit, sociologie, théologie et bioéthique, la possibilité de se familiariser avec un questionnement de bioéthique dans un contexte interdisciplinaire. L'Ecole d'Eté 2008 sera consacrée au thème de « La Médecine face au Grand Age ».

L'Ecole d'Eté est l'occasion d'approfondir une thématique dans un dialogue dépassant les frontières professionnelles et disciplinaires. Elle offre une sensibilisation aux méthodes et aux solutions proposées par d'autres disciplines. Des intervenants contribuant une expertise diverse apporteront leur éclairage, et animeront des discussions structurées avec les participants. Pour enrichir ces discussions, la SSEB encourage activement l'inscription de participants issus de différents domaines. Le site de l'Ecole a également été choisi pour faciliter les échanges informels entre participants. Les cours seront donnés en français et en allemand.

Programme

- 1.ère journée – Le grand âge: *De la cellule à la subjectivité*
- 2.ème journée – Perspectives cliniques: *Dans le quotidien des soins - l'éthique et le droit*
- 3.ème journée – Autour des limites humaines: *Médecine améliorative, médecine de fin de vie*
- 4.ème journée – Médecine et rationnement: *Vers l'équité intergénérationnelle ?*

Délai d'inscription : 15 juin 2008

Reconnaissance en cours auprès de la FMH (10 crédits)

Information: Dr Samia Hurst, samia.hurst@medecine.unige.ch

6. Sommerschule für Biomedizinische Ethik

Medizin im hohen Lebensalter

*Castelgrande, Bellinzona, Ticino
27.-30. August 2008*

Die Schweizerische Gesellschaft für biomedizinische Ethik (SGBE/SSEB) organisiert im August 2008 die 6. Sommerschule für biomedizinische Ethik. Ziel ist, Mitgliedern von Ethikkommissionen sowie Praktikern, Studierenden und Forschenden aus diversen Fach- und Tätigkeitsbereichen (Medizin und Pflege, Philosophie, Recht, Soziologie, Theologie, Bioethik, etc.) die Gelegenheit zu bieten, sich in einem interdisziplinären Rahmen mit bioethischen Fragestellungen vertraut zu machen. Die Sommerschule 2008 ist dem Themenbereich «Medizin im hohen Lebensalter» gewidmet.

Die Sommerschule ermöglicht den Teilnehmerinnen und Teilnehmern, sich – über die engen Fachgrenzen hinaus – miteinander auszutauschen und Einblick in Methoden und Lösungsansätze anderer Disziplinen zu gewinnen. Vorgesehen ist die aktive Teilnahme von ausgewiesenen Experten aus verschiedenen Fachbereichen als Grundlage für einen kompetenten und offenen Dialog. Dabei setzt sich die SGBE dafür ein, ein möglichst breit gefächertes – an einem interdisziplinären Austausch interessiertes – Publikum zu erreichen. Kurssprachen sind Deutsch und Französisch.

Programm

1. Tag – Alter: *Von zellulären Prozessen zum subjektiven Erleben*
2. Tag – Klinische Perspektiven: *Im Alltag der Klinik - Ethik und Recht*
3. Tag – An den Grenzen menschlicher Existenz: *Enhancement, Lebensende*
4. Tag – Rationierung in der Medizin: *Intergenerationelle Gerechtigkeit?*

Anmeldefrist: 15. Juni 2008

Reconnaissance en cours auprès de la FMH (10 crédits)

Information: Dr Samia Hurst, samia.hurst@medecine.unige.ch

Käthe Zingg-Schwichtenberg-Fonds: Unterstützung von Forschungsprojekten im Bereich medizinische Ethik

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften stellt aus diesem Fonds Mittel zur Verfügung für die Förderung von Forschungsprojekten auf dem Gebiet der medizinischen Ethik sowie für Startbeihilfen bei der Inangriffnahme von neuartigen wissenschaftlichen Projekten, für welche noch keine etablierten anderweitigen Förderungsinstitutionen bestehen.

Im Jahr 2008 werden aus diesem Fonds Fr. 250'000.- ausgeschüttet.

Bewerbungen für diese Forschungsbeiträge können in deutscher, französischer oder englischer Sprache eingereicht werden. Pro Gesuch werden maximal Fr. 60'000.- zugesprochen. Gesuchformulare können über die Homepage www.samw.ch heruntergeladen werden. Einsendeschluss für Gesuche ist der 31. März 2008.

CALL FOR ABSTRACTS

Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin 2008 in Zusammenarbeit mit dem Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin der Ruhr-Universität Bochum und dem Zentrum für Medizinische Ethik Bochum

Klinische Ethik

Bochum, 25.-27. September 2008

Die moderne Medizin wirft zunehmend ethische Fragen auf, die im Alltag von Krankenhaus, Pflegeheim und Praxis für Patientinnen und Patienten, Angehörige und Gesundheitsberufe spürbar sind. Die Klinische Ethik steht dabei an der Schnittstelle von Theorie und Praxis einer „Ethik in der Medizin“. Auf der diesjährigen Jahrestagung soll der Transfer von Medizinethik in die klinische Praxis und dessen Rückwirkung auf die Medizinethik untersucht werden. Dabei steht der Dialog von Personen aus Theorie und klinischer Praxis im Mittelpunkt.

Neben Medizinethikerinnen und -ethikern aus unterschiedlichen Fachgebieten sind ausdrücklich praktisch tätige Kolleginnen und Kollegen aus Medizin, Pflege und anderen Gesundheitsberufen eingeladen Beiträge zu leisten. Es können *wissenschaftliche Vorträge* und *klinisch-praktische Berichte* zu folgenden Themen berücksichtigt werden:

Abstracts (max. 500 Wörter) können bis zum **28. Februar 2008** bei der Geschäftsstelle der AEM in Göttingen eingereicht werden. Bei der Einreichung ist anzugeben, ob der Beitrag als „wissenschaftlicher Vortrag“ oder als „Klinisch-praktischer Bericht“ geplant ist.

Die Abstracts sollen im Dateiformat (kompatibel mit Word für Windows) sein und Namen, Institution und Adresse des Autors, Titel des Vortrags sowie eine Darstellung der Fragestellung, Methodik und Ergebnisse enthalten. Der Eingang des Abstracts wird bestätigt; die Begutachtung erfolgt anonym. Die Autorinnen und Autoren der angenommenen Vorträge werden bis zum 15. April 2008 benachrichtigt.

Während der Tagung wird eine Kinderbetreuung angeboten werden.

Kontaktadresse:

Geschäftsstelle der Akademie für Ethik in der Medizin e. V., Humboldtallee 36, D-37073 Göttingen, Tel.: +49 (0)551 39-9680, Fax: +49 (0)551 39-3996, E-Mail: abstracts@aem-online.de

Agenda

13.-15. Dezember 2007, Zürich:

Symposium «An den Grenzen des Vorhersehbaren»

Beiträge aus Medizin, Ethik, Theologie und Religionswissenschaft

Informationen unter www.tagung-grenzen.ch.vu oder via E-Mail:
sekretariat-bildundtext@theol.unizh.ch

27.-30. August 2008, Bellinzona:

6. Sommerschule für Biomedizinische Ethik zum Thema „Medizin im hohen Lebensalter“

Informationen: auf S. 29 und 30 sowie bei Dr. Samia Hurst,
samia.hurst@medecine.unige.ch

25.-27. September 2008, Bochum:

Jahrestagung 2008 der Akademie für Ethik in der Medizin zum Thema „Klinische Ethik“

Informationen: auf S. 31 sowie unter abstracts@aem-online.de

Impressum

Bioethica Forum / SGEBbulletinSSEB

wird herausgegeben von der

Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB

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

SGEBbulletinSSEB No. 56 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.sgbe-sseb.ch