



Bioethica Forum

No. 47 Dezember / décembre 2005

EDITORIAL

Seminario SSEB a Curzütt

Una decina di anni or sono, il comitato della SSEB, con la sua segretaria generale Roberta Wullschleger Bastos, organizzò a Bellinzona, alla Villa Helsana, un seminario per i suoi membri sull' "autonomia" che ebbe un grande successo sia per i suoi contenuti sia per le conoscenze interpersonali che si svilupparono in seguito fra gli stessi membri.

Abbiamo voluto rifare l'esperienza anche quest'anno, in settembre, a Curzütt, un vecchio villaggio di case di pietra appena restaurato sopra Monte Carasso, sulla tratta che da Bellinzona porta a Locarno e trasformato in un centro per la formazione, affrontando non una sola tematica, ma diverse, fra quelle ritenute più attuali e importanti per la bioetica e l'etica in generale.

Abbiamo scelto quali relatori del seminario soprattutto i membri del nostro comitato, così che ognuno di loro avesse l'opportunità di presentare ai suoi colleghi la tematica che, fra altre, comprendesse le proprie riflessioni etiche attuali oppure si preparasse con degli interventi critici alle singole presentazioni con altri specialisti della Svizzera Italiana.

L'"esperimento" si è rivelato molto interessante perché tutti hanno partecipato con entusiasmo e soprattutto con interventi di grande qualità su temi quali quello dei *rapporti fra l'industria farmaceutica e la medicina accademica* (Alex Mauron) e *professionale* (Hanspeter Kuhn con Lucia Rabia, Michel Vallotton, Giovan Maria Zanini), *l'approccio etico-clinico dell'handicap* (Valdo Pezzoli con Rouven Porz, Sibylla Protze), *le situazioni-limite e gli interventi che limitano la libertà dei pazienti e della comunità* (Christoph Zenger, Rouven Porz con Marco Borghi, Valdo Pezzoli, Simone Romagnoli), *il razionamento clinico e le priorità in salute pubblica* (Markus Zimmermann, Hermann Amstad, Samia Hurst con Fabrizio Barazzoni e Gianfranco Domenighetti), *la medicina complementare* (Riccardo Bondolfi e Bertrand Kiefer con Graziano Martignoni, Ignazio Cassis), *i rapporti fra etica, politica e diritto* (Alberto Bondolfi, Christoph Rehmann con Markus Zimmermann), *l'etica e la povertà* (Christian Marazzi e il film "L'esquive" di Kechiche).

Dedichiamo questo numero di Bioetica Forum a una parte degli interventi del seminario di Curzütt, in particolare ad alcune loro sintesi, attorno alle tematiche della medicina complementare, del razionamento in medicina, dell'handicap e dell'uso dell'etica da parte della politica.

A tutti una buona lettura e gli auguri più cari per le prossime Festività.

Roberto Malacrida

Presidente SSEB 2003-2005

Contenu/Inhalt

Editorial	1
Beobachtungen zur Rationierungsdebatte im Gesundheitswesen aus philosophischer Sicht	2
Le rationnement clinique: quelques points de réflexion	4
Literaturhinweise 1	4
Transition des systèmes de santé à l'heure de la globalisation économique	5
«Cure alternative» nella crisi della «gaia medicina»	6
Handicap: présentation d'un cas clinique	8
Das Politische der Ethik	10
L'erreur médicale entre prévention, culpabilité et errance	17
Literaturhinweise 2	20
Agenza. Impressum	20

Beobachtungen zur ‚Rationierungsdebatte im Gesundheitswesen‘ aus philosophischer Sicht

Ein Nachtrag zur Sommerschule der SGBE/SSEE 2005 in Curzütt/Monte Carasso

Martin Götz, Institut für Angewandte Ethik und Medizinethik der Universität Basel

Die Diskussion in Curzütt zum Problem der ‚Rationierung im Gesundheitswesen‘ wurde mehrheitlich von PraktikerInnen geführt; das eröffnete sehr interessante Einblicke in die tatsächlichen derzeitigen Handlungsoptionen und -zwänge in der gegebenen Situation der AkteurInnen und Institutionen. Von der abstrakten und praxisfernen Warte der Philosophie aus möchte ich dem einige Fragen entgegenhalten, die selbst ihre Bewährung in der Anwendung zu finden hätten, die umgekehrt aber die Grundlagen der Praxis zu vergewissern helfen sollen.

Die grundsätzlichste Frage richtet sich dabei auf das Verhältnis zwischen dem tatsächlichen *Problem* ‚Rationierung‘ und der *Debatte* darüber. Gibt es das (so) überhaupt, wovon wir reden? Zweifel ergeben sich für mich insbesondere aus der mehrfach beschriebenen Geschichte der Debatte, wonach sie seit etwa Anfang der 90er Jahre geführt werde. Wie Samia Hurst mit einem Beispiel schön bewies, ist aber die Annahme vollständiger Risiko- und Gesundheitsvorsorge an sich absurd, weil sie unendliche Ressourcen voraussetzt. Umgekehrt bestand dann aber immer schon und besteht ganz unvermeidlicherweise eine Lücke zwischen dem Bedarf und dem realisierten Versorgungsgrad, und zwar unabhängig vom Stil der medizinischen Versorgung, ihrer technischen Entwicklung und gesamtwirtschaftlichen Kosten usw.; schon die steinzeitliche Praktik ritueller Schädelöffnungen bzw. ihre Ausführenden, Werkzeuge, Knowhow etc. waren im Rahmen der damaligen Wirtschaft knapp. Weshalb jedoch diskutieren wir diese Knappheit dann erst seit relativ kurzer Zeit? Ich meine, hier sollte im Interesse der Selbstaufklärung der Debatte über ihre Ursprünge und Ziele und zum Schutz vor ideologischer Instrumentalisierung sorgfältiger nachgefragt werden, als nur sich vor allem mit dem technischen Fortschritt und dem demografischen Wandel als den gegenwärtigen Standardkausalitäten für jede beliebige gesellschaftliche Veränderung zu begnügen.

Im Zuge dessen legt sich gleichermaßen nahe, Rolle und Begriff des Bedürfnisses in der Debatte genauer zu betrachten: welche Bedürfnisse *thematisiert* die ‚Rationierungsdebatte‘ (auf welche Weise) und welche *befriedigt* sie selber? Nach meiner Wahrnehmung kam der Bedürfnisbegriff nur an einer Stelle in der Diskussion vor,

nämlich als Begründung für die grundsätzlich bestehende Lücke zwischen medizinischem Angebot und patientenseitiger Nachfrage: weil die Bedürfnisse der Kranken „potenziell unendlich“ groß seien, bliebe das Maß der Versorgung dahinter zurück. Nun ist dieses Argument zunächst die Kehrseite der Absurdität, eine vollkommene Versorgung gewährleisten zu wollen, und insofern trivialerweise wahr. Ebenso wie das Gedankenexperiment totaler Versorgung beruhen unendliche Bedürfnisse aber auf einer Welt unendlicher Ressourcen, und das ist nicht diejenige, in der wir leben. Sie ist es weder im Hinblick auf ihre natürliche Ontologie, in der nirgends innerhalb dieses Lebens materielle Unendlichkeit gegeben ist, noch ist sie es im Hinblick auf ihre, unsere übliche normative Verfaßtheit. Auch der liberale Rechtsstaat gewährt an keiner Stelle die Befriedigung unendlicher Bedürfnisse, sondern nur solcher, die nicht zugleich diejenige der Mitmenschen illegitim beschneidet, und es ist evident, daß die Akkumulation der Versorgung bei einer einzelnen Person ab einem bestimmten Maß diejenige der übrigen in nicht hinnehmbarer Weise einschränken würde. Mit anderen Worten: unendliche Bedürfnisse hat vernünftigerweise niemand, und wer sie sich dennoch anmaßt, kann mit guten moralischen und juristischen Gründen eines besseren belehrt werden.

Die fiktionale Unterstellung unendlicher Bedürfnisse entspricht deshalb m.E. nicht den Menschen, sondern muß woanders herkommen: sie entspricht der bürgerlich-kapitalistischen Wirtschaftsordnung und ihrer Verpflichtung auf unendliches Wachstum. In ihr allein müssen den Konsumenten aus diesem Grund unendliche Bedürfnisse unterstellt werden, und das heißt zugleich: in ihr muß die Reflexion über die Legitimität von Bedürfnissen stillgestellt werden, um nicht die Wachstumsaussichten zu behindern. Insofern verweist der unterbelichtete Ort des Bedürfnisbegriffs in der ‚Rationierungsdebatte‘ auf ihre gesellschaftlichen Bedingungen. Patienten haben keine unendlichen Bedürfnisse, selbst Eltern von kranken Kindern, die alles tun und getan haben wollen, erfahren ab einem bestimmten Moment ihrer Heilungsbemühungen kein Verständnis mehr; Loslassen zu können, ist ein wesentlicher Teil des Guten Lebens. Aber Patienten *müssen* unendliche Bedürfnisse haben, und zwar im Interesse der pharmazeutisch-medizintechnischen Industrie. Und so ist m.E. unüberschbar, wenn die fragwürdige Ursprungsgeschichte der ‚Rationierungsdebatte‘ mit dem Argument vermeintlich unendlicher Bedürfnisse der Menschen zusammengekommen wird, daß die gültige Beschreibung der ‚Rationierungskrise‘ nicht auf mangelnde Kaufkraft auf Seiten der Nachfragenden lautet, sondern auf eine Überangebots- und Absatzkrise auf Seiten der Anbieter, die sich im Laufe der zunehmenden Übersättigung der Märkte in den 80er Jahren des vorigen Jahrhunderts zu verschärfen begann.

Dazu gehört, daß die ‚Rationierungsdebatte‘, wie wir gelernt haben, ja empirisch belegbar paradox wirkt, indem sie gerade nicht zu einer Reduktion der Kosten beiträgt, sondern umgekehrt diese steigen läßt, weil sie im Rahmen der gesamtgesellschaftlichen Ressourcenverteilungsdebatte die Aufmerksamkeit auf den Gesundheitssektor lenkt, und dort gilt wie überall: es gibt keine schlechte Publicity. Anstelle des einseitigen und unterkomplexen Imperativs, ‚die Gesundheitskosten zu senken‘, wäre also eine Diskussion darüber gefordert, welche Gesundheitsbedürfnisse wir legitimerweise für befriedigungswürdig halten und welche nicht, und dazu müßte die Gesellschaft im Bereich der Gesundheitsversorgung in der gleichen Weise (paternalistisch) Stellung beziehen, wie sie das etwa im Bereich der Befriedigung sexueller Bedürfnisse oder solcher nach Drogen selbstverständlich tut und zwischen legitimen und illegalen Formen unterscheidet. Dazu gibt es ja auch bereits Ansätze; zur Gewinnung eines Spenderorgans einen Mitmenschen zu töten, ist mir schon verboten; die indirekte, ‚fiskalische‘ Variante, bei mir ein solches Maß an (medizinischer) Kaufkraft zu monopolisieren, daß die anderen in die Röhre gucken, gilt dagegen im Grunde noch immer gut calvinistisch als Vorschub aufs Jenseits.

Damit ist m.E. ein drittes Problemfeld der ‚Rationierungsdebatte‘ eröffnet, nämlich nach ihrer mangelnden Selbstaufklärung und der ungenügenden Thematisierung des Bedürfnisbegriffes ihre ideologisch verzerrte Datenbasis. Gesundheit ist ein allgemeines Gut, auf das alle Menschen im gleichen Umfang Anspruch haben. Die ‚Rationierungsdebatte‘ sorgt sich demgegenüber darum, daß seit Ende der 1980er Jahre die Lücke zwischen Nachfrage und Angebot gewachsen sei; welche Nachfrager aber meint sie damit (von allen anderen Fragwürdigkeiten abgesehen, die ich bislang aufzuzeigen versucht habe)? Sinnvollerweise kann sie damit nur diejenigen ca. 85% der Menschen in den sog. Industrieländern meinen, die in dieser zurückliegenden Zeit mehr oder weniger große Einbußen ihrer Einkommen hinnehmen mußten. Der ganz überwiegende Teil der Menschheit in den sog. Entwicklungsländern unterlag sowieso immer schon viel gravierenderen und sich immer weiter verschärfenden Restriktionen. Und die ‚oberen‘ 10-15% der Einwohner in den Industriestaaten haben im fraglichen Zeitraum deutliche bis erhebliche Steigerungen ihrer Einkommen genossen und genießen sie unter der verbreiteten ‚neoliberalen‘ Wirtschaftsdoktrin weiter. Kurz: anstelle der pauschalen Rede vom ‚Rationierungsdruck‘, der einen rein rechnerischen Durchschnittsbürger impliziert, der so irgendwo existiert bzw. keine Rolle spielt, haben sehr, sehr viele noch nie eine nennenswerte Gesundheitsversorgung erhalten, einige können sich weniger leisten und sehr

wenige brauchen sich die Frage, was oder wieviel sie sich leisten können oder dürfen, immer weniger auch nur zu stellen. Das ist das Resultat der Entscheidung, die globale Ressourcenverteilungsfrage allein über den Markt zu regeln plus einiger jahrhundertalter hegemonialer Verzerrungen dieser Märkte. Solange also die ‚Rationierungsdebatte‘ gleichsam vertikal geführt wird, im Hinblick auf die Marge, die das ‚technisch Mögliche‘ vom ‚finanziell Machbaren‘ trennt, verschleiert sie diese implizierte globale Verteilungssituation und schreibt sie fest. (In Deutschland z.B. die konkrete, defizitäre Finanzsituation der Gesetzlichen Krankenversicherung zum allgemeinen ‚Rationierungsproblem‘ hochzustilisieren, nimmt einen Teil der gesamtgesellschaftlichen Gesundheitsproblematik ideologisch für das Ganze.) Ausgehend vom Gleichheitsgrundsatz wäre stattdessen die Debatte horizontal zu führen, d.h. im Hinblick auf das Maß an Gesundheitsversorgung, das einem bestimmten Menschen im Vergleich zu allen anderen Menschen zusteht; wenigstens innerhalb eines Nationalstaates (unabhängig davon etwa, wie oder wo die Menschen versichert sind) und eigentlich für die Menschheit insgesamt.

Erst dann, wenn diese relativ-horizontale Dimension der *Verteilungsgerechtigkeit* gegebener Ressourcen zunächst *debattiert* und schließlich sogar in relevantem Umfang *realisiert* würde, käme m.E. das Rationierungsproblem überhaupt in gültiger Weise in den Blick, insofern dann unter der Leitfrage nach dem legitimen Bedürfnis die Grenzen noch nicht und nicht mehr zu behandelnder Krankheiten selbst zu diskutieren wären. Und zwar als Teilaspekt der *conditio humana* insgesamt: wieviel Risikoabsicherung und Heilversorgung wollen wir, im Verhältnis der eingesetzten Mittel für Nahrung, Bildung, Kunst etc., im Rahmen der Möglichkeiten und Ressourcen, die der Planet bei einem gegebenen Stand der technischen Verfügbarmachung (der dann als dieser verstärkt in den Blick käme), anstelle des Vertrauens darauf, daß der Strom schon aus der Steckdose kommen wird) bietet. Gleichzeitig wäre dieses Verteilungsproblem als ethisches dann aber auch aufgehoben, weil es ohnehin nicht lösbar ist. Denn zu offensichtlich sind die Rationierungsdilemmata als Reformulierungen der klassischen moralischen Dilemmata zu erkennen, an denen jede Reflexion ihre Waffen strecken muß: sieben kranke Menschen und vorhandene Behandlungsmöglichkeiten nur für drei ist dieselbe Situation wie diejenige, in denen zwei in einem Rettungsboot sitzen, das aber nur eine Person tragen kann. Wenn alle ideologisch induzierten Ungleichheiten zwischen den Patienten überwunden sein werden und diese in ihrem identischen bloßen Menschsein um Hilfe bitten, gibt es auch keine Anhaltspunkte mehr für eine Hierarchie des rationierten Behandelns; zugleich ist die

ethische Verantwortung bei denen, die dann in die medizinische Situation involviert sind, maximal geworden, die dann aber genau diejenige Verantwortung ist, die das menschliche Leben als endliches und sterbliches nun einmal auferlegt. “Muddling through elegantly” ist die Weise des Guten Lebens, aber nur im wahren, nicht im falschen Leben verblendeter Verhältnisse.

LITERATURHINWEISE 1

Wichtige Informationen zur Entwicklung der HIV/AIDS-Epidemie weltweit sind soeben erschienen und stehen auch auf der Homepage www.unaids.org in verschiedenen Sprachen zur Verfügung:

- WHO/UNAIDS, Die AIDS-Epidemie. Status-Bericht Dezember 2005, Genf 2005

Einen kurzen Einblick in den Stand der Initiative einiger Herausgeberinnen und Herausgeber internationaler Medizinzeitschriften, ein internationales Register für klinische Forschungsprojekte zu schaffen, bietet:

- Catherine D. De Angelis et al., Is This Clinical Trial Fully Registered? – A Statement From the International Committee of Medical Journal Editors, in: NEJM 2005: 352, 2436–38.

Eine neue Fassung des Alternativ-Entwurfs Sterbebegleitung (AE-StB) – die erste Fassung von 1986 trug den Titel AE-Sterbehilfe – ist soeben erschienen. Eine Gruppe deutscher, österreichischer und schweizerischer Strafrechtlerinnen und Strafrechtler schlägt für Deutschland eine neue strafrechtliche Regelung der Sterbehilfe vor:

- Heinz Schöch/Torsten Verrel, Alternativ-Entwurf Sterbebegleitung (AE-StB), in: Goltammer’s Archiv für Strafrecht 2005: 152, 553–586.

Eine breite Diskussion des Suizids und Suizidversuchs aus historischer, klinischer und rechtlicher Sicht bietet ein soeben erschienener Sammelband:

- Gabriele Wolfslast/Kurt W. Schmidt (Hrsg.), Suizid und Suizidversuch. Ethische und rechtliche Herausforderung im klinischen Alltag, Verlag C.H. Beck: München 2005.

Hilfreiche Hinweise zur Abfassung und Interpretation einer Patientenverfügung sind zu finden bei:

- Peter Lack, Die individuell im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument, in: Schweizerische Ärztezeitung 2005: 86, 689–694.

Wie wird ein neuer westschweizerischer Kinofilm aus britischer Sicht gesehen? In der gleichen Ausgabe des BMJ finden sich ein Editorial und weitere Texte zur gegenwärtigen englischen Debatte zur ärztlichen Suizidbeihilfe:

- Raghav Chawla, Film: EXIT – le droit de mourir, in: BMJ 2005: 331, 702.

Markus Zimmermann-Acklin

Le rationnement clinique: quelques points de réflexion

Fabrizio Barazzoni, Bellinzona

En général on recourt au rationnement pour assurer une distribution équitable des biens de premier recours, non disponibles en quantité suffisante. Mais la discussion sur le rationnement des soins est une discussion sur la distribution équitable des biens liés à la santé dans une situation de pénurie de moyens financiers à disposition *et donc pas une pénurie de ces biens*. Cela complique énormément l’approche puisqu’il ne s’agit pas de définir et établir une façon équitable de distribution de biens insuffisants, mais plutôt d’établir quels sont les biens dignes d’être distribués dans le cadre des moyens financiers disponibles. Le rationnement doit être, du point de vue conceptuel, clairement distinct de l’utilisation rationnelle des ressources. Le rationnement peut éliminer aussi bien des prestations retenues comme nécessaires, tandis que l’usage rationnel des ressources a, comme objectif explicite, celui de l’élimination des prestations inutiles ou inefficaces.

Le rationnement des prestations médicales touche directement les principes fondamentaux de l’Etat social moderne, tels que la solidarité, l’équité de l’accès aux soins, la réallocation équitable des ressources etc. Le processus de rationnement doit donc se baser sur un processus politique démocratique qui nécessite, dès le début, de l’implication active du citoyen. La criticité de cette approche réside dans l’insuffisance et dans l’asymétrie d’information du citoyen-patient. La mise en œuvre de mesures de rationnement des prestations médicales, doit être précédée par une réflexion et par une explicitation des principes éthiques sur lesquels ils se basent (par ex. le principe du besoin et de la solidarité, celui de l’accès aux soins ou du coût - efficacité, etc.).

Transition des systèmes de santé universels à l'heure de la globalisation économique

G. Domenighetti, Université de Lausanne et de la Suisse Italienne et Dipartimento della sanità e della socialità, Bellinzona

1. Tous les systèmes de santé des « pays riches » qui assurent, à un coût socialisé, un accès libre et « universel » aux prestations et aux services médico-sanitaires sont confrontés à deux problèmes majeurs :
 - Comment maîtriser une demande de prestations croissante et potentiellement illimitée alors que les ressources sont, elles, limitées ?
 - Quelle est l'intensité de la nature de la relation entre les ressources engagées et les résultats sanitaires obtenus ?
2. Depuis longtemps on s'interroge sur ces questions, mais aujourd'hui la nécessité d'y donner une réponse concrète et opérationnelle se pose avec urgence. En effet la globalisation de l'économie et l'ouverture internationale des marchés (qui génère une tendance à l'égalisation des prix des facteurs de production au niveau planétaire et à la délocalisation de la production et des services vers les pays à bas salaires et faible pression fiscale) induira dans les « pays riches » une précarisation accrue de l'emploi, une stagnation si non une baisse des revenus réels des ménages et des recettes fiscales pour les collectivités publiques.
3. Autrement dit, les ressources disponibles pour financer nos systèmes de santé ne seront simplement plus suffisantes pour satisfaire, à un coût socialisé, la croissance attendue de la demande. Au-delà du vieillissement démographique (cause « naturelle ») l'augmentation de la demande sera engendrée par :
 - le modèle même de développement économique qui génère un surplus de morbidité suite à la précarisation, à l'insécurité, aux pressions psychologiques et au stress accrus dans le monde du travail ;
 - le marketing des risques de santé et de la médicalisation de la vie promu directement et/ou indirectement par l'industrie, qui s'est aperçue que l'on peut faire beaucoup d'argent si l'on ar-
- rive à angoisser les bien-portants et à les convaincre qu'en réalité ils sont des malades ou bien à risque de le devenir.
4. La transition vers le full management (ou contrôle total) de la demande et de l'offre en fonction des ressources disponibles sera particulièrement traumatisante pour les systèmes de santé qui, à un coût socialisé, ont jusqu'ici assuré à leur citoyens une liberté de choix et de consommation pratiquement illimitée. Ce sera en particulier le cas pour la Suisse.
5. C'est à ce point que le problème de la mise en relation d'une demande infinie avec un système dont les ressources sont finies risque de faire apparaître chaque solution rationnelle comme un scandale ou bien comme un rationnement au moins implicite.
6. Inévitable sera alors la discussion sur le type et le niveau (seuil) de risque sanitaire qui justifiera encore une prise en charge socialisée des prestations et des coûts (et sur la base de quelles pratiques ou prescriptions).
7. Il est dès lors nécessaire et urgent la mise en œuvre d'une politique sanitaire « culturelle » qui puisse accompagner l'opinion dans cette inévitable transition et ramener les attentes à la réalité des « preuves » et de la disponibilité des ressources.

Références

- Domenighetti G. Grandeur et misère des systèmes universels de santé: scénario sur la transition du système sanitaire suisse à l'heure de la globalisation. Bulletin des médecins suisses 2005; 86: 221-226
- Domenighetti G, Maggi J. Définition des priorités sanitaires et rationnement : l'opinion des Suisses, des Administrateurs hospitaliers et des Départements sanitaires des Cantons. Lausanne : Université de Lausanne / Ecole des HEC, 2000. Cahiers de recherches économiques; 00.01

“Cure alternative” nella crisi della “gaia medicina”

Una nota di lavoro

Graziano Martignoni, Comano

La questione delle “*medicine alternative o complementari*” (di cui il tema dell’omeopatia è solo un’aspetto) e del loro status è una sorta di *carrefour psico-antropologico e sociale* in cui si incontrano e si scontrano differenti rappresentazioni della malattia e della salute, in altre parole dell’uomo stesso di questa *tarda* - (e per alcuni *iper-*) modernità. Una modernità declinante fondata sul oramai compiuto disincanto del mondo, sulla periferizzazione dell’uomo dai *circuiti simbolici* oramai impoveriti, sulla crisi della razionalità calcolante, che confonde spesso verità con esattezza, e nello stesso tempo su di un dominio sul mondo e sulla morte sempre più illusorio. Si è passati così dalla *personalizzazione del mondo* (l’*incanto antropologico*) alla depersonalizzazione come pratica di dominio e infine alla depersonalizzazione dell’uomo stesso divenuto *cifra* e sempre meno soggetto. La Medicina non è sfuggita a questo destino della nostra *occidentalità*, anzi ne è stata (e non da oggi) guida e maestra. Tuttavia, come spesso è avvenuto in periodi storici di crisi e di transizione, dietro la domanda pressante di *Medicina* è andato crescendo sempre più nell’uomo contemporaneo un grande bisogno di *Cura*. Medicina e cura non sempre sono state sincroniche e a volte il loro percorso è andato così divergendo da provocare uno iato di valori e di pratiche da generare conflitti e confusioni. Il dibattito attuale sulla scientificità e sul valore terapeutico delle medicine alternative si situa in una di queste divaricazioni, in cui, come scrive Morin, la *pensée empirique/technique/rationnelle* si oppone ed entra in conflitto con la *pensée symbolique/mythologique/magique*. Un pensiero simbolico che non è potere sulle cose della natura, ma scoperta e ristabilimento di vincoli con cui tutte le cose si legano tra di loro secondo il modello eracliteo della “*invisibile armonia*” e non dunque della cartesiana separatezza tra *res extensa* et *res cogitans*. Ciò che la Medicina calcolante conosce non è infatti più l’uomo ma l’ordinamento del mondo da lei ipotizzato, un cosmo di oggettivazione, in cui il soggetto arrischia di divenire mera cosa. È contro questo stato di fatto che la domanda di cura, seppur confusamente, cresce. Non dunque “*cogito, ergo sum*”, ma “*sum, ergo cogito*”!

La stagione della “gaia medicina”, sembra infatti al tramonto. I segni di un disagio e i nodi di alcune aporie del suo pensiero e della sua pratica si moltiplicano sia sul piano del suo “dispositivo epistemico”, sia dentro le sue procedure tecnico-terapeutiche, sia infine dentro l’“immaginario sociale” che la alimenta e la legittima dall’esterno. La medicina *contemporanea appare* dunque come

una sorta di “*vincitore assediato*” dentro la crisi più generale della razionalità del “moderno”, prigioniero *al suo interno* dai percorsi ritualizzati e stereotipati di una parte della sua ricerca e dei suoi programmi di formazione e all’esterno dall’aumento di domande che la società e il pubblico le pone pressantemente. Domande che riguardano più il tema di una possibile salvezza che quello della salute stessa. È in questo vuoto che l’attesa fideistica in un suo “illimitato” potere si coniuga spesso con la aggressività pubblica nei confronti del suo apparato organizzativo e dei suoi operatori. Il “*pensiero medico*” sembra dunque attraversare questo crepuscolo della modernità e paradossalmente questo quasi-compimento della civiltà della “tecnica” con un sentimento di afasia o almeno di povertà narrativa e conoscitiva rispetto alla complessità del soggetto, che ha forse la sua ineludibile radice nel progetto di “separatezza” di un “sapere pratico”, che si accompagna alla caduta di una sorta di implicita autolegittimazione teorica e tecnica, alla rinascita di domande radicali, che il mondo della tecnica non ha potuto certo esaurire e alla crescita conseguente di una nuova “sensibilità” e di una diversa “cultura” generale che si fonda e genera una crisi epistemica e strategica complessiva. Dentro di essa trovano posto nuove esperienze (le medicine naturali, la crescita di “*saperi*” e di “*credenze*” diverse e nello stesso tempo antichissime rispetto alla salute e alla malattia, che riecheggiano in un certo senso un mondo pre-scientifico.) e categorie rifondative, di cui le *medical humanities* rappresentano sicuramente un *orizzonte* teorico e clinico *privilegiato*. *La medicina è dunque veramente in crisi?* Una “crisi”, come molte altre volte la medicina ha incontrato nella sua storia, speculari alla crisi stessa della civilizzazione d’occidente e in cui più che mai la crisi della medicina diviene segno e sintomo delle difficoltà e delle incertezze di tutta un’epoca. Che cosa significa parlare oggi di crisi della medicina di fronte ai suoi successi tecnologici e conoscitivi e alla sua quasi “*afasia*” attorno all’uomo? Tutto ciò nell’equivoco fondamentale del nostro tempo, che fraintende *ciò che funziona con ciò che è*, cancellando o almeno rendendo difficile la riappropriazione per ognuno di noi nella malattia come nel percorso di “cura”, della concreta “esperienza del mondo” e del suo senso.

Tanto per iniziare potrei dire che la discussione e le emozioni suscitate dalle medicine alternative/complementari hanno il merito di mostrare la *inconciliabilità* delle rappresentazioni dell’uomo che fondano i diversi approcci alla malattia e alla cura e nello stesso tempo chiedere quale ruolo deve avere la società nei confronti di questa inconciliabilità. Anche quando saranno terminate le sperimentazioni scientifiche su di esse si scoprirà che avranno ragione anche se avranno scientificamente torto. È una questione di punto di vista. Se la cura alternativa, come per l’omeopatia, non sarà confermata, altre arriveranno per riempire un bisogno dell’uomo, che non è in sé

infantile o assurdo, ma che é essenzialmente un bisogno, di fronte alla sofferenza e alla morte, di *speranza* e di *illusione*. Due parole, che dicono non la stupidità e l'ignoranza dell'uomo, ma la grandezza e la ricchezza della sua fragilità. Se per il paziente i diversi percorsi della cura, quelli che appartengono al metodo scientifico e alle regole della medicina tradizionale e quelli delle medicine alternative o parallele, possono anche convivere, questo non avviene quando si affronta la questione attorno ai fondamenti dei loro saperi e delle loro pratiche. Forse, più di un tempo, si é arrivati ad un punto di rottura (che il livello della comunicazione massmediologica ben evidenzia) che invita tutti, fautori di una medicina basata sull'evidenza e non, ad una più grande modestia. Una modestia condizione per discorrere insieme su quel qualcosa, l'uomo, che é essenzialmente mistero e che , ancora per citare Morin , ha più che mai bisogno di un "doppio pensiero". Tanto più mistero, tanto più si riesce parzialmente a svelarlo, un pò come quando si guarda il cielo e si scopre che più lo si conosce più grande si apre la parte ignota. Diversi possono essere i modi per affrontare il "mistero", tra chi crede che questo un giorno sarà comunque svelato perché il metodo scientifico é il "Metodo " in assoluto , coloro che credono ingenuamente di aver trovato qualche "balsamo" magico contro ogni sofferenza e infine coloro che accettano non passivamente che il "mistero" della vita e della morte rimarrà comunque tale, poiché nulla di questo mondo potrà rivelare sino in fondo la verità dell'uomo e in questo sta il destino ma anche la bellezza della vita. Questi ultimi percorrono le molteplici strade della guarigione e della cura perché sanno che infinite sono le porte da cui si può entrare nell'uomo, perché sanno che infinito é il suo "mistero". La domanda fondamentale, che i molti itinerari paralleli della cura, a cui sempre più ognuno di noi fa ricorso nel momento della sofferenza e della malattia, pongono, é, a mio modo di vedere, sostanzialmente questa: *la medicina scientifica (ancora centrata sull'ospedale non tanto come luogo fisico ma come luogo di una particolare procedura nei confronti della malattia dominante oramai da più di un secolo) può incontrare o meno l'uomo con il suo attuale apparato scientifico e tecnico?* Se stiamo solamente al modo con cui la medicina scientifica si é difesa o ha contrattaccato nei confronti di chi la contesta, credo che tutti possiamo confermare, senza nulla togliere ai suoi successi e alla sua "volontà di potenza", come sia del tutto incapace di parlare agli uomini e alle loro sofferenze . Ecco allora la forza della il-

lusione (che non é inganno ma solo una altra faccia della verità) che altre forme di cura riescono a trasmettere, spesso facendo rinascere anche solo per un attimo la *speranza*. La Medicina calcolante ha certamente ragione a condizione però che l'uomo sia solamente una macchina e non una persona e che la sua "realtà" sia solo nel suo funzionamento; che il suo mistero sia svelabile di principio attraverso il solo metodo scientifico; che la sofferenza umana psicologica e esistenziale oltre che fisica sia conoscibile e poi curabile solo attraverso la tecnica riparativa di cui é fatto perlopiù il loro "agire quotidiano. E ancora che la relazione medico-paziente si esaurisca solamente in un modo educato e psicologicamente corretto di incontro e non invece in qualcosa che appartiene dall'interno al sorgere della malattia e al suo sviluppo così come alla cura e alla sua efficacia; che il metodo scientifico tecnico-calcolante sia il "Metodo" dunque la verità e non un modo particolare, tra molti altri, di costruzione della realtà. Se tutto ciò fosse vero, allora avrebbero pienamente ragione a denunciare l'oscurantismo imbroglione di tutti gli altri . Tuttavia le cose non stanno proprio così . Per questo la medicina scientifica ha torto pur avendo scientificamente ragione e le " medicine parallele" hanno ragione pur avendo "scientificamente" torto. L'emozione confusa della "piazza" rivela che nell'esperienza di malattia e di sofferenza l'uomo cerca qualcosa d'altro senza negare "le meravigliose sorti progressive " del pensiero e delle scoperte scientifiche. *Cerca in fondo* una cura che sappia dialogare con l'anima e un'anima che sappia coniugarsi con il mondo.

Minerva , la dea greco-latina della Ragione ebbe due figli che la modernità sembra avere inesorabilmente diviso: *Phronesis* (la prudenza , la saggezza, il "ragionevole") e *Logos epistemonikos* (la ragione geometrica o il "razionale"). Serge Latouche nel suo libro "*La sfida di Minerva*" (Bollati Boringhieri, Torino, 2000) si pone una domanda essenziale in questo dibattito : esiste un'unica forma di razionalità, quella per capirsi tecnico-scientifico-economica , a cui tutto e tutti deve sottomettersi ? Tutti comprendono che é oramai il secondo figlio ad essere oggi padrone del mondo dopo aver rotto un'armonia , un'alleanza che era durata per secoli. Il "Razionale" è così drammaticamente separato dalla sua parte ragionevole. Non vale forse la pena di riprendere una battaglia di idee per ricostruire in forme nuove quell'armonia perduta tra i due fratelli separati ?

Handicap: présentation d'un cas clinique

Sibylla Protze, Infirmière en pédiatrie (HMP), Soins à domicile pédiatrique (Canton de Fribourg) et Pédiatrie au CHUV, Lausanne

Michaela*, 16mois, maladie de Krabbe (Leucodystrophie)**

*le nom de l'enfant est un nom fictive (secret médicale)

**la maladie de Krabbe est une maladie métabolique, dégénérative, maladie orpheline = 1 cas sur 150'000, maladie grave qui provoque la démyélinisation de la masse cérébrale → handicap mental et physique, incurable mort précoce certaine

Michaela est née en 2004 au Portugal. Elle est le premier enfant de ce jeune couple et est en parfaite santé. Le Papa quitte le Portugal quelque mois après la naissance de sa fille pour venir en suisse et y travailler. La maman le rejoint quelques mois après avec Michaela.

Michaela se développe bien, grandi, prends du poids, est souriante, c'est le rayon de soleil de la famille.

A l'âge de 7mois Michaela devient irritable, pleure souvent, ne fait plus de sourires, a de la peine à boire ses biberons et de manger à la cuillère. Elle présente un schéma corporel changé : par moment elle est toute flasque parfois spastique avec une position de la tête en opisthonus (courbé en arrière).

Les parents s'inquiètent, sentent que quelque chose a changé dans le comportement de leur fille et vont consulter chez un pédiatre proche . Celui-ci fait des analyses et investigations et fait appel aux spécialistes car il suspecte une maladie neuro-dégénérative avec atteinte cérébrale. Michaela est vue par des Neurologues au CHUV, lesquelles confirment la suspicion du pédiatre.

Du aux status « non-légal » de la famille, des problèmes d'assurance sociale et ainsi des frais majeurs du aux divers investigations pour Michaela s'imposent. Le pédiatre propose donc aux parents de retourner au Portugal avec leur fille pour y consulter des médecins

et de mettre en route un suivi minutieux de la problématique de Michaela.

Au Portugal Michaela est vue par divers médecins lesquelles suspectent une maladie neuro-dégénérative avec atteinte de la masse cérébrale.

Ils suspectent fortement la « maladie de Krabbe » et les parents subissent des biopsie musculaires et prises de sang pour définir si les deux parents sont porteurs des gènes malades.

Deux mois après, la maman et Michaela reviennent en suisse car le Papa a pu obtenir un permis de travail et a également été admis dans un caisse maladie, qui prendra en charge le suivi de Michaela.

L'enfant est revue par les Neurologues et son pédiatre en suisse, lesquelles ont également eu contact avec les médecins au Portugal . Les parents sont informé que leur fille souffre de la « maladie de Krabbe » . Ils apprennent également que cette maladie dégénérative va progresser, que Michaela perdra de plus en plus le contrôle de son corps ainsi que des fonctions vitales et qu'une mort précoce va emporter leur fille.

Michaela reçoit des médicaments pour calmer la spasticité de son petit corps et reçoit ces biberons par une sonde naso-gastrique. Deux fois par jour la maman lui donne une soupe et des bouillies de fruits par la bouche, mais Michaela a de plus en plus de la peine à avaler sa nourriture. Elle tousse beaucoup et devient très spastique et inconfortable.

A l'âge de 15mois la maladie de Michaela a beaucoup progressé. Le pédiatre demande avec l'accord parentale un suivi infirmier à domicile, pour également décharger la famille. Une physiothérapeute vient « travailler » avec Michaela 1-2x/semaine.

L'enfant développe une détresse respiratoire sur une pneumonie, ceci suite à la bronchoaspiration régulière d'aliments. Elle est hospitalisée et traitée avec des Antibiotiques.

A l'âge de 16mois lors de mes visites à domicile je perçois Michaela comme un enfant presque inerte, je n'ai pas de contact direct avec, elle donne l'impression d'un enfant qui dort. Son corps a de la peine à tenir une température en dessus de 36° (normes : 37°-37.5°) et ses petits pieds sont froids malgré les chaussettes et couvertures. Michaela pleure et semble être inconfortable par moment.

L'enfant est alimenté à 100% par une sonde nasogastrique, car est trop fatigué pour manger elle-même ainsi à cause du risque d'une bronchoaspiration qui pourrait provoquer une infection pulmonaire.

Michaela est devenue presque 100% aveugle et a un ouï fortement diminué, mais semble quand même réagir à la voie et la présence de ses parents.

Malgré la maladie et les soins fréquents que Michaela nécessite c'est la maman qui s'occupe d'elle, le Papa travail la journée mais est présent le soir et les week-ends. Lors des visites infirmiers la maman (ainsi que le Papa) appréciant de pouvoir partager leur vécu et leurs craintes vis-à-vis de cette maladie incurable, demandent du soutien/conseils.

Les sentiments des parents du à cette situation

Le diagnostic était un choc pour les parents, ils se posent beaucoup de questions sur le futur. Est-ce que la mort de Michaela est vraiment inévitable ? Que faire, comment aider à Michaela ? Souffre-elle ?

Par moment les parents aimeraient nier la maladie, mais la réalité est plus forte ! Un révolte se met en place par moment, une sensation d'échec, un impasse surgit devant eux.

Questions et réflexions

Parents :

- Nous sommes « perdues », Michaela est « perdues », que faire ?
- On aimerait au moins faire quelque chose pour notre enfant, pas l'abandonner
- Je (Papa) vais tout essayer pour aider à Michaela... tout ... mais à quel prix ?
- Si au moins on pourrait stopper la maladie, prolonger la vie de Michaela, la guérir ?

Le Papa s'informe via Internet sur la maladie et les éventuelles traitements :

- Diète spéciale ? Médicaments ? Autres moyens comme transplantation de cellules saines
- Il ne veut pas rester sur en échec, il veut tout faire à tout prix même si les chances sont petites
- Finances ? Temps ? Moral ? Peut-il compter sur l'aide / soutien des médecins et des proches ?
- Jusqu'où aller ? Faire des « expériences » ?

La mère dit que si Michaela meurt elle ne voudra plus d'enfants, mais si elle guérit : oui ; elle se demande, si le diagnostic prénatale est à 100% sûre.

Attitudes du monde « extérieure »

Médecins :

- soutenir / aider les parents / décourager les parents / vérité douloureuse sur le pronostic
- soulager l'enfant mais comment ?
- ouvrir / favoriser accès à un traitement aux USA qui n'est pas prouvé comme efficace ?
- aider les parents à trouver un traitement, même si on est sûr « que ça ne sert à rien » ?
- implication ? Jusqu'où aller ?
- rester réaliste / défetiste ?
- « abandonner » l'enfant ?

L'infirmière :

- suivre / favoriser idée des parents ? du médecin ? le bien de l'enfant ?
- idées personnels, expériences professionnelles, connaissances de cas similaires ?
- instaurer avec médecins des soins palliatifs (soins de confort...)
- soigner, aider au mieux
- confort de l'enfant ... et des parents

et l'enfant ? ses droits ?

- droit de vivre, d'être confortable, de se sentir bien
- que ressent Michaela ? Ne peut pas s'exprimer verbalement mais avec pleurs....
- Est-ce que les adultes la comprennent / interprètent correctement ses pleurs ?

Michaela décède à l'âge de 17mois suite à un arrêt respiratoire. 2 mois après, la maman fait un test de grossesse, elle est enceinte de 2 semaines. Papa et maman sont heureux de cette grossesse non planifié malgré qu'ils aient peur du futur. Les parents se posent des questions pour le diagnostic prénatale, ils vont aller à la consultation génétique que le pédiatre leur avait proposé lorsque Michaela était encore en vie. Les parents souhaitent rester en contact avec le pédiatre et l'infirmière qui s'occupaient de Michaela.

Das Politische der Ethik

Christoph Rehmann-Sutter, Arbeitsstelle für Ethik in den Biowissenschaften, Universität Basel

Das Politische und das Ethische sind keine getrennten Bereiche. Der Trend der „Verrechtlichung“ bio-medizinisch-ethischer Fragen, wie er im Vortrag von Alberto Bondolfi aufgezeigt wurde, zieht unweigerlich eine „Politisierung“ der ethischen Diskurse nach sich. Wenn Gesetze über ethisch heikle Themen in Parlamenten ausgehandelt werden müssen, oder wenn politische Entscheide über die Inangriffnahme oder über die Aufschiebung gewisser Gesetzgebungsprojekte (z.B. in der Schweiz die Regelungen zur Sterbehilfe und Suizidbeihilfe, oder die Lockerung des Verbotes der Präimplantationsdiagnostik) gefällt werden, entsteht die Frage nach ethischer Politikberatung durch Expertinnen, Experten oder Kommissionen. Dies sind nur zwei Beispiele, wie ethische Fragen der Biomedizin in die Politik einfließen. Ein weiteres Beispiel wären Entscheidungen im *public health* Bereich, wo regelmässig Abwägungen vorgenommen werden müssen, wie knappe Ressourcen, etwa Gelder zur Sucht- oder Suizidprävention oder Mittel gegen Vogelgrippe in welcher Reihenfolge an wen verteilt werden. Wenn hierbei ein ethischer Beratungsbedarf festzustellen ist, wenn es entsprechende Expertensysteme bereits gibt, so ist damit aber auch eine Frage nach ihrer Methodik verbunden. Was können ethische Experten im politischen Prozess überhaupt leisten? Was kann ihre Aufgabe sein und was können (oder sollen) sie nicht tun? – Wie wir diese Fragen verstehen und welche Antworten wir auf sie geben, hängt zweifellos auch von unseren Ethikkonzepten ab. Es ist ja nicht unumstritten, was „Ethik“ oder „das Ethische“ denn sei.

Ich werde diese anspruchsvollen Fragen in meinem Beitrag nicht beantworten können. Was ich aber versuchen möchte, ist eine Verhältnisbestimmung von Politik und Ethik auf der Ebene des Ethischen selbst. Ich möchte m.a.W. dem Begriff der „Politisierung der Ethik“, den man als Vorwurf gegen eine Indienstnahme der Ethik oder gegen eine illegitime Einmischung der Ethik verwenden kann, eine positive Seite abgewinnen, indem ich frage, wo denn und wie denn die Ethik *per se* und immer mit einer im Grunde (von ihrer Natur her) „politischen“ Materie

zu tun hat. Beginnen wir damit, diese Frage präziser zu formulieren.

1 Politisierung negativ und positiv

Wenn von einer „Politisierung der Ethik“ die Rede ist, kann (negativ) die Indienstnahme des ethischen Diskurses oder die Funktionalisierung ihrer Repräsentanten für die Zwecke der Machtsteigerung politischer Akteure (Parteien, Verbände, Firmen etc.) gemeint sein. Insofern wäre Politisierung ein Vorwurf an die Adresse der Ethik wegen fehlender Unabhängigkeit, wegen einer Form von intellektueller Korruption, eine Art „gekauft Gewissen“.¹ Damit entstehen Interessenkonflikte und Intransparenzen, die mit Recht beklagt werden. Die Politik wäre nicht mehr wirklich politisch, sondern würde sich ein ethisches Deckmäntelchen umlegen. Gleichzeitig ist die Ethik nicht mehr wirklich ethisch, weil sie sich in Abhängigkeiten begibt, die ihrem Urteilsvermögen und – in noch viel stärkerem Maß – ihrer öffentlichen Vertrauenswürdigkeit Schaden zufügen.

Das Politische, in einem viel grundlegenderen Sinn verstanden als der Bereich der Gestaltungsfragen von Machtstrukturen, greift aber selbst tief in das Feld des Ethischen hinein. Es gibt also gar nicht „hier die Politik, dort die Ethik“ und das Problem kann nicht darin bestehen, diese Bereiche einfach sauber auseinanderzuhalten. Machtstrukturen und die mit ihnen verbundenen Geltungsfragen greifen ein in die Fragen des guten Handelns, der Sittlichkeit und der praktischen Vernunft. Deshalb, wenn dies so ist, kann die Politisierung der Ethik in einem positiven Sinn bedeuten, sich diese gemeinsamen Wurzeln vor Augen zu führen.

Die Ethik hat sich in starken Traditionslinien als ein rationaler Diskurs über moralische Gründe entwickelt, der sich über seine eigenen, ihm inhärenten politischen Dimensionen keine, oder mindestens nicht systematisch Rechenschaft ablegte. (Das ist ein Pauschalvorwurf, der den Mainstream meint und gleichzeitig – ich bin mir dessen bewusst – natürlich vielen einzelnen Autorinnen und Autoren Unrecht tut.) In-

¹ Virginia Ashby Sharpe: „Science, bioethics, and the public interest: On the need for transparency“. *The Hastings Center Report* 32/3(2002): 23-26. Richard Ashcroft: „Bioethics and conflicts of interest“. *Stud. Hist. Phil. Biol. & Biomed. Sci.* 35(2004): 155-165. Rouven Porz, Christoph Rehmann-Sutter, Jackie Leach Scully und Markus Zimmermann-Acklin, Hrsg.: *Gekauftes Gewissen? Ethik der Bioethik in Institutionen*. Paderborn: Mentis 2006 (im Ersch.).

sofern ist Politisierung der Ethik *auch* ein Projekt der Aufklärung der Ethik über sich selbst. Das ist das Thema (und das unerreichbare Ziel) der folgenden Abschnitte. Die Fallbeispiele aus dem Bereich der Bioethik können instruktiv sein.²

Eine Voraussetzung gilt es aber zunächst sehr sorgfältig zu klären. Es ist der Begriff des Politischen selbst. Was ist das, „das Politische“? Was meinen wir mit diesem Wort und was ist im Kontext unserer Fragestellung sinnvoll, darunter zu verstehen?

2 Der Begriff des Politischen

Ich verwende einen Politikbegriff, der breiter ist als der Begriff des Staatlichen. Könnte das Politische auf das Staatliche beschränkt werden, hätte das Problemfeld der Bioethik nur dann etwas mit Politik zu tun, wenn es um Gesetze oder um das Verhalten der Regierung und ihrer Behörden geht. Der Staat bildet aber nur eine beschränkte Ebene innerhalb der sehr viel komplexeren normativen Struktur der Gesellschaft. Mit dem Begriff der „normativen Struktur der Gesellschaft“ bezeichne ich das Gefüge von sozialen Normen, das eine Gesellschaft strukturiert, ihre Arbeitsteilung organisiert, Handlungen ermöglicht und die Gesellschaft am Funktionieren hält. Es sind Sitten, Gebräuche, Rollen, aber auch Institutionen und institutionalisierte Regeln wie das Recht oder die Organisation eines Betriebs. Soziale Normen, wie es der Soziologe Heinrich Popitz ausgedrückt hat, „begrenzen ... die Willkür in der Beziehung von Menschen zueinander. Sie bewirken, dass Menschen sich mit einiger Sicherheit und Dauerhaftigkeit aufeinander einstellen können.“ Dies können sie nur, indem sie Handlungen, Situationen und auch Personen *typisieren*.³ Diese Normen sind per definitionem unserer Willkür entzogen. Sie liegen in einer Gesellschaft vor; wir lernen, mit ihnen umzugehen, das heisst, sie zu befolgen oder sie zu umgehen und wir müssen mit Sanktionen rechnen, wenn wir sie durchbrechen. Je nach der Art der Sanktionen, die mit ihnen verbunden sind – ob es die Äusserung von Missfallen, die Benachteiligung, das Verunmöglichen von Handlungsvorhaben, die öffentliche Anprangerung, die polizeiliche Massregelung oder gar die gerichtliche Be-

strafung ist –, lassen sich die sozialen Normen unterschiedlichen Ebenen zuordnen. Wir sprechen dann von Gebräuchen, Sittlichkeit, Moral, Rollen, Gesetzen etc. Wichtig dabei ist, dass die normative Struktur der Gesellschaft auf die Mitglieder der Gesellschaft machtformig wirkt. Es ist eine artifizielle Ebene geschaffen zwischen den Menschen, die ihre Willkür begrenzt und gleichzeitig soziales Handeln ermöglicht. Aber diese Normen könnten immer auch anders sein. Ihre Geltung ist nicht sakrosankt. Die Gesellschaftsmitglieder setzen sich mit ihnen auseinander und teilweise gelingt es, sie zu verändern.

Dieser Bereich hat irgendwie mit dem Politischen zu tun. „Etwas Politisches“ haftet an ihnen, indem sie eine öffentliche Ordnung schaffen und mit Macht auf das willkürliche Handeln der Menschen einwirken. Unser Begriff des Politischen müsste so weit sein, damit er dies mit umfasst. Ich möchte aber nicht so weit gehen und alles das „politisch“ nennen, was mit Macht zu tun hat. Denn Macht gibt es auch zwischen Einzelpersonen als quasi individualisierte Komponente des sozialen Handelns. Macht ist dann politisch, möchte ich sagen, wenn sie nicht nur ein bestimmtes Individuum betrifft, sondern mindestens potentiell auch andere. Soziale Rollen, z.B. die Geschlechterrollen, die in bestimmten Handlungsbereichen Rechte und Pflichten festlegen, Über- und Unterordnung regulieren, sind politisch, insofern sie wie vorgefertigte „Gehäuse des menschlichen Zusammenlebens“⁴ den Individuen bei ihrer Sozialisation zur Verfügung stehen. Ihre Benützung wird z.T. mittels sozialen Erwartungen, ja gar mit Druck forciert.

Der Politologe Langdon Winner, der den technologischen Aspekt der normativen Struktur von Gesellschaft analysierte, und ebenso wie ich an einem dafür geeigneten Politikbegriff interessiert war, definierte Politik so: “By the term ‘politics’ I mean arrangements of power and authority in human associations as well as activities that take place within those arrangements.”⁵ “Politisch” sind dann alle von Menschen ausgehenden und das Individuelle überschreitenden machtformigen Bedingungen der Koexistenz. Die wesentlichen Komponenten dieses Politikbegriffs sind zwei, nämlich die Macht und die Öffentlichkeit.

² Vgl. auch meinen Aufsatz “Das Politische der experimentellen Medizin” in: Gerd Bruder Müller et al. (Hrsg.): *Forschung am Menschen. Ethische Grenzen der Machbarkeit*. Würzburg: Königshausen & Neumann 2005, S. 31-56.

³ Heinrich Popitz: “Soziale Normen”. *Archives Européennes de Sociologie* 2(1961): 185-198.

⁴ Heinrich Popitz: *Die normative Struktur von Gesellschaft*. Tübingen: Mohr 1980, S. 15.

⁵ Langdon Winner: *The Whale and the Reactor*. Chicago/London: Univ. of Chicago Pr. 1986, p. 22.

Eine Konsequenz dieses Verständnisses ist, dass der gesamte Bereich der sozio-technischen Institutionen, d.h. die vergesellschafteten Formen des Gebrauchs und des Arrangements von Technik und Technologie, inklusive die Biotechnologie und speziell die biomedizinische Technologie, notwendigerweise und selbstverständlich zum Politischen gehören. Insofern sich Bioethik kritisch mit Normen des Umgangs und der Verwirklichung von biomedizinischer Wissenschaft und Technologie befasst, und wenn wir diesen Politikbegriff voraussetzen, bewegt sie sich immer schon im Bereich des Politischen. Diese Aussage ist keine Denunziation der Bioethik als eine „politisierte Ethik“, sondern eine Aussage über die Natur ihres Gegenstandes.

Ein Beispiel, wo sich dies vielleicht besonders deutlich zeigt, ist das Transplantationssystem. Ohne dass sie sich einzelnen Individuen oder Gruppen eindeutig zuschreiben liesse, und ohne dass damit etwas Negatives gesagt wäre, entfaltet sich darin Macht, die gleichzeitig das Individuelle überschreitet und insofern einen öffentlichen Charakter hat. Im Sinne Michel Foucaults können wir sie als eine spezielle *Biomacht* bezeichnen. Alexandra Manzei hat in ihrer anthropologischen Studie zur Transplantationsmedizin gezeigt, wie diese Menschen auf eine bestimmte Art vergesellschaftet und traditionelle Rituale und Vorstellungen verändert.⁶ Sie definiert Biomacht in einem moralisch neutralen Sinn als die „produktive Gestaltung, die Kontrolle und Normierung ‚des Lebens‘“ (227). Die „Erfindung der Organtransplantation“⁷ war erst Ende des 19. Jh. möglich, auf der Grundlage eines neuen funktionalistischen Körperkonzepts und der Idee, dass eine den ganzen Körper betreffende Krankheit in einem einzelnen Organ (oder einer Funktion dieses Organs) ihre notwendige Ursache hat. Von der Idee des Organdefekts ist es zur entsprechenden Idee einer Therapie durch Organersatz nicht weit. Organentnahme setzte aber zudem einen normativen Rahmen sozialer Akzeptabilität der Verwendung fremder Körperteile voraus. Der Tod wird als Hirntod definiert, mit entsprechenden Rückwirkungen auf das menschliche Selbstverständnis („kortikale Anthropologie“) und auf die soziale Organisation der Totenpflege (der hirntote Patient). Die neue

soziale Rolle des „Organspenders“ wurde gebildet. Es entstehen neue moralische Sozialpflichten wie die Bereitschaft zur postmortalen Organspende. Das Recht anerkennt diese, gerade wenn es sie mit einer Spende-Regelung an die freie Zustimmung der Individuen bindet. Die systembedingte Organknappheit und klinische Vorteile provozieren eine zunehmende Tendenz zur Lebendspende, diese wiederum lässt weitere Sozialpflichten zur Spende im Notfall entstehen. Die regenerative Medizin (Stammzellen) als Weiterentwicklung der Transplantationsmedizin brachte eine staatliche Regulierung der Entnahme von embryonalen Stammzellen aus IvF-Embryonen mit sich und wiederum eine neue soziale Rolle, nämlich die der Embryo-Spenderin – eine Figur, für die es heute noch praktisch keine kulturelle Symbolik gibt.⁸ Die Transplantationsmedizin ist darzustellen als ein „technisches Dispositiv der Biomacht“ (Manzei, S. 238). Mit diesem Blick auf die politischen Strukturen der Biomedizin ergibt sich die Chance, die *unterhalb* der moralischen Fragen des Pro und Kontra wirksamen gesellschaftlich-kulturellen Mechanismen besser zu verstehen.

Moralische Fragen der Transplantationsmedizin stellen sich erst innerhalb eines vorausgesetzten Systems von normativen und institutionellen Strukturierungen, die von ihrer Natur her politisch sind. Deshalb muss die Ethik, wenn sie der Gesellschaft dabei helfen will, sich sachlich adäquat und umsichtig über diese moralischen Fragen zu verständigen, ein Sensorium für die politische Natur der Fragestellung entwickeln, mit denen sie sich befassen soll.

3 Subjektivität und Diskursivität

Es gibt aber noch mindestens zwei tiefere Gründe, weshalb Ethik auf Politisches bezogen ist. Der erste besteht in der sozialen Konstitution des moralischen Selbst und der zweite in der Diskursivität jeder Kommunikation über Moral.

Auf die sozialen Bedingungen der Subjektivität hat in den letzten Jahren vor allem Judith Butler, im Rückgriff auf Nietzsche und Foucault hingewiesen. Die zentrale These ist die folgende: Es gibt kein ‚Ich‘, das sich von seinen gesellschaftlichen Entstehungsbedingungen lösen lässt. Es gehen ihm schon formende Normen voraus, eine Art *Matrix*, die aus sozialen, auch ethischen Normen gebildet ist und von den

⁶ Alexandra Manzei: *Körper – Technik – Grenzen. Kritische Anthropologie am Beispiel der Transplantationsmedizin*. Münster: Lit 2003.

⁷ Thomas Schlich: *Die Erfindung der Organtransplantation. Erfolg und Scheitern des chirurgischen Organersatzes 1880-1930*. Frankfurt a.M.: Campus 1998.

⁸ Jackie Leach Scully/Christoph Rehmman-Sutter: „Creating donors: the 2005 Swiss law on donation of ‚spare‘ embryos to hESC research“ *International Journal of Ethics* (in press)

Konflikten der Gesellschaft mitgeprägt ist. “Und dennoch gibt es kein ‘Ich’, das sich ganz und gar von seinen gesellschaftlichen Entstehungsbedingungen lösen lässt, kein ‘Ich’, dem nicht schon formende moralische Normen vorhergehen, die als solche einen gesellschaftlichen Charakter haben... Das ‘Ich’ steht nicht außerhalb der herrschenden Matrix ethischer Normen und widerstreitender moralischer Rahmenvorgaben.”⁹ Diese Matrix macht es erst möglich, dass das Ich sich selbst als Subjekt von Verantwortung wahrnimmt, und gleichzeitig, dass es andere Menschen als Subjekte moralischer Ansprüche anerkennt.

Von manchen Autoren wird diese Relativierung des Subjekts als Angriff auf die moralische Handlungsfähigkeit und auf die ethische Subjektivität empfunden: Wie kann denn ein Ich überhaupt noch der Gesellschaft gegenüber kritisch sein, wenn es seine eigene Konstitution diesen von ihm kritisierten Strukturen verdankt? Wenn man die Frage so stellt, scheint sich tatsächlich ein vitioser Zirkel anzukündigen.

Ich glaube aber nicht, dass es so gemeint ist. Wie ich Butler lese, liegt in diesem Hinweis eine aufklärerische Zielsetzung. Nehmen wir an, es gibt diese Möglichkeit der gesellschaftlichen Selbst-Konstitution (wie könnten wir sie ausschliessen?), dann erscheint die Annahme ihrer Nichtexistenz a priori eher naiv, eine Art Schutzbehauptung, die nicht begründet ist. Wenn es so ist, dass das Selbst durch die gesellschaftlichen Verhältnisse, die Geschichte und die Machtstrukturen mitgeprägt wurde, dann sollte dies ein aufgeklärter, d.h. wirklich kritischer Diskurs über Moral zur Kenntnis nehmen. *Ob* dies so ist, ist eine kulturwissenschaftlich-anthropologische Frage. Mehr als dies: dann sollte dieser ethische Diskurs ein aktives Interesse daran haben, diese eigenen Konstitutionsbedingungen zu erforschen. Ein grosser Teil der Gender-Forschung ist aus diesem Interesse motiviert, aber auch die umweltorientierte Naturphilosophie, die Anthropologie in pragmatischer Hinsicht und schliesslich die Tugendethik.¹⁰ Daraus ergibt sich die Möglichkeit, diese Strukturen aus ethischen Gründen zu kritisieren. Es ist ja nicht so (das meint auch Butler nicht), dass das Subjekt in den jeweiligen Machtverhältnissen, die es mitprägen, aufgeht. Die Prägung betrifft einen Teil der Subjektivität, Aspekte ihrer Struk-

turierung und Figurierung, nicht die Subjektivität an sich. Das Subjekt kann sich kritisch zu seiner Prägung verhalten, indem es gleichsam stückweise den Teppich freilegt, auf dem es selbst steht. Es gibt nicht ein Entweder-Oder: Entweder wir behaupten die Geschichtsunabhängigkeit des Ichs und können Ethik betreiben oder wir lassen eine Prägung des Ichs durch die Geschichte zu und können entsprechend keinen Stand mehr gewinnen. Das ist eine falsche Alternative. Das Ich bedeckt nicht den ganzen Teppich. Es kann sich auf dem Teppich vielmehr hin- und herbewegen, und das Muster, auf dem es steht, Stück für Stück in den Blick nehmen, auch wenn es zugeben muss, dass es gewisse Musterteile des Teppichs verinnerlicht hat.

Ein zweiter Grund liegt in der intersubjektiven Diskursivität der Ethik. Man spricht miteinander über Moralische und teilt einander moralische Inhalte mit. Rüdiger Bittner hat jüngst einen Essay publiziert, in dem er davon ausging, dass es einen Unterschied zwischen moralische Aussagen und Gefühlsaussagen gibt. Er bestehe darin, dass jene urteilen, richten, während die letzteren Betroffenheit ausdrücken. Einer Gesellschaft, in der sich die einen über die anderen erheben und vom hohen Ross herab über andere urteilen, sei aber keine erstrebenswerte Gesellschaft. Deshalb sollte man Bittner zufolge auf Moral verzichten. Jedenfalls in der Ethik. Moral hat ein Verwüstungspotential. Bittner führt sein Argument anhand einer kleinen, durchaus alltäglichen Geschichte ein:

“Aber einmal tut Philipp etwas Schlimmes. Vielleicht lässt er Ilse ohne besonderen Grund bei einer Verabredung stehen, vielleicht schläft er mit einer anderen Frau, vielleicht stellt er Ilse vor anderen bloß, weil es gerade witzig ist – sei es, was es sei, solange es nur wirklich etwas Verwerfliches ist. Eben das sagt Ilse: es sei verwerflich, empörend, absolut unakzeptabel, was er getan hat. Sie urteilt also moralisch. Sie sagt nicht: es habe ihr weh getan, sie fühle sich preisgegeben und verraten. Indem sie aber dies nicht sagt, sondern jenes, spricht sie nicht als Leidende, sondern als Richtende.”¹¹

Wer moralisch urteilt spreche „als Richtende“. Die Sprache der Moral habe es in sich, es sei Teil ihrer Natur, dass sich diejenige, die urteilt, über andere, die sie beurteilt, erhebt. Und das, so die These Bittners,

⁹ Judith Butler: *Kritik der ethischen Gewalt*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp 2003, S. 19.

¹⁰ Zur Tugendethik mit einer kritischen Gender-Perspektive vgl. jetzt massgeblich Rosalind Hursthouse: *On Virtue Ethics*. Oxford: OUP 1999.

¹¹ Verwüstung durch Moral. In: Brigitte Boothe/Philipp Steller, Hrsg.: *Moral als Gift oder Gabe?*, Würzburg: Königshausen & Neumann 2004, S. 98-103, Zit. S. 98.

sei nicht gut. Deshalb dürfe Ethik nicht „moralisch“ argumentieren.

Abgesehen davon, dass ich Ilse in ihrer Situation ein bisschen verstehe, wenn sie sich über das Verhalten Philipps aufregt, und dass ich zögere, den Fehler auch noch im Verhalten Ilses zu suchen, bin ich mir nicht sicher, ob Bittner damit die Sache wirklich trifft. Mein Zweifel nährt sich daraus, dass es doch zwischen Wörtern und Sprechakt zu unterscheiden gilt. Es gibt den lokutionären und den illokutionären Akt. Man kann einen Vorwurf, der sich auf eine bestimmte Art und Weise, die Worte in Handlungen (sich über andere zu erheben, zu richten, zu urteilen) zu *verwenden*, nicht ohne zusätzlichen Grund quasi automatisch auch auf die Worte selbst beziehen. Eine Voraussetzung, die in meiner Gegenkritik an Bittner vorausgesetzt ist, ist freilich die: Man müsste eine Art und Weise des Gebrauchs moralischer Wörter finden können, die nicht in diesem schädlichen ‚Urteilen vom hohen Ross herunter‘ besteht. Darauf werde ich zu sprechen kommen.

Ich sehe mich mit diesem Vorbehalt gegen Bittners pauschale Moral-Denunziation zunächst durch eine Stelle bei Judith Butler bestätigt, die einen ähnlichen, aber in einem wesentlichen Punkt differenzierten Vorbehalt gegen die Moral formuliert:

“Die Struktur der Adressierung liegt dem Fällen von Urteilen über jemanden oder dessen Handlungen zugrunde, sie lässt sich aber nicht auf das Urteil reduzieren; das Urteil neigt ohne Rücksicht auf die in der Struktur der Adressierung implizierte Ethik zur Gewalt.”¹²

Butler unterscheidet hier zwischen dem Urteil und der Struktur der Adressierung, die sich in diesem Urteil zeigt. Die Neigung zur Gewalt ist dem moralischen Argument oder Urteil nicht immer inhärent, sondern dann, wenn das Bewusstsein von und die Rücksicht auf die Struktur der Adressierung fehlt. Diese Spur führt uns weiter. Es geht also darum, die Struktur der Adressierung zu berücksichtigen, um ethisches Sprechen gewaltfrei zu vollziehen. Fehlt diese Rücksicht, kann ethisches Urteilen eine verbale Form von Gewalt über andere sein.

Diese Aufmerksamkeit ist für Ethikerinnen und Ethiker in öffentlicher Funktion, etwa als Mitglieder einer nationalen Ethikkommission wichtig. Ich bemühe mich selbst auch darin, diese Aufmerksamkeit

zu üben. Denn in einer institutionell hervorgehobenen Stellung, mit erhöhter Aufmerksamkeit der Medien und entsprechend mit der Macht, in einen öffentlichen Diskurs hörbar einzugreifen, ist die Gefahr verbaler Gewaltausübung durch ein Urteilen über das moralische Empfinden anderer in besonderer Weise gegeben. Die Gefahr, die im einfachen moralischen Urteil schon steckt, wird durch das von anderen vielleicht wahrgenommene Gefälle der Institution – die Kommission ist ja so etwas wie eine nationale Instanz für Ethik – noch verstärkt. Gleichzeitig erlebe ich diese Aufmerksamkeit auch als äusserst schwierig zu erreichen und als zerbrechlich.

4 Adressierung

Ich möchte die doppelte These verteidigen, dass es (a) in der Ethik in der Tat darum geht, die Struktur der Adressierung in moralischen Aussagen zu erkennen und zu berücksichtigen. Es reicht nicht aus, wenn die Ethik rational geklärte oder begründete moralische Urteile produziert. Denn damit hat sie ihre eigene Diskursivität, also *den Beziehungscharakter der Ansprache* in der Kommunikation noch nicht berücksichtigt.

Moral muss aber nicht auf das Sich-über-andere-Erheben reduziert werden. Dies ist ein zweiter Aspekt. Ilse darf doch urteilen. Sie darf dem Philipp doch ein schlechtes Gewissen machen, wenn er ihr doch schon übel mitgespielt hat. Eine befreiende Perspektive (die Perspektive „von unten“, in Bittners Exempel die Perspektive Ilses) zeigt (b), dass eine moralische Kritik an einem ausbeuterischen Akt die einzige Möglichkeit sein kann, um ihn anzuprangern. Der Rekurs auf ein moralischen Grund kann deshalb wirkungsvoll sein, weil er – im Gegensatz zu religiösen Begründungen oder zu Gefühlsäusserungen – durch seinen besonderen, moralspezifischen Appell die Perspektive eines Dritten einbezieht. Es ist genauer die *Perspektive eines unbestimmten Dritten*. Dieser unbestimmte Dritte können alle sein. Diese Figur ist meine kritische Antwort auf die bekannte Vorstellung des ‚Erzengels‘ bei Richard Hare, der in unbeteiligter Sicht ‚von oben‘ den *moral point of view* symbolisiert. Mit dem Appell an die Figur des unbestimmten Dritten, der sich durch das Schicksal betreffen lässt (und insofern gerade nicht unbeteiligt ist), wird eine Gemeinschaft der Nichtgleichgültigkeit geschaffen. Wenn jemand für oder gegen eine Sache *moralisch* argumentiert, impliziert er damit die Möglichkeit, dass es moralische Gründe gibt, die für oder gegen diese

¹² op. cit. S. 76.

Sache sprechen. Dies sind Gründe, die nicht nur für eine Person gemäss ihrem Gutdünken gelten, sondern einen normativen Appell an alle Mitglieder der Kommunikationsgemeinschaft richten. Dies ist eine politische Dimension des ethischen Diskurses, die notwendig zu ihr hinzugehört.

Aus dieser Perspektive ergeben sich Konsequenzen sowohl für die Rolle der professionellen Ethik als wissenschaftlicher Disziplin als auch für die Rolle ihrer Repräsentanten, der sogenannten „Ethikerinnen und Ethiker“ (ebenfalls eine relativ neue soziale Rolle) und der beratenden „Ethikkommissionen“. Der zentrale Punkt ist: Die Ethik als Disziplin und als Institution muss sich ihrer kommunikativen Funktion bewusst sein. Sie nimmt Teil an einem ethischen Diskurs und muss ihre Beiträge in ihm nicht nur inhaltlich rechtfertigen. Sie muss nicht nur recht haben, sondern sie muss auch wissen, wie sie ihre Thesen zum Ausdruck bringt. Es kommt darauf an, wie sie sagt, was sie sagt, damit durchscheint, dass sie möglicherweise auch gewisse Dinge übersehen hat. Es muss klar werden, welche Aspekte sie berücksichtigt hat und zu welchen Schlüssen sie davon ausgehend gelangt ist. Sie muss dadurch die, zu denen sie spricht, im Sprechen als Subjekte anerkennen. Sie muss sie als Menschen würdigen.

Es ist sogar möglich, dass sich daraus ein Kriterium für die Zuverlässigkeit ethischer Aussagen gewinnen lässt. Die Adressierung gelingt nicht mit allen ethischen Aussagen, wenn sie nur rational und konsistent sind, in gleicher Weise. Denn Adressierung

meint Anerkennen, nicht einfach recht haben. Es meint überhaupt nicht, recht zu haben. Ich sage aber bewusst vorsichtig „ein“ Kriterium, um nicht gleich behaupten, es sei das einzige, was uns zur Verfügung steht. Um diese Aufmerksamkeit für die Adressierung zu kultivieren, braucht es eine Ethik der Ethik.

Der inhaltliche Gewinn der Ethik besteht meiner Auffassung nach nicht so sehr in der Deduktion ‚moralisch richtiger‘ Urteile. Das war die Vision der Ethik als rationale Theorie der Moral, wie sie in manchen Varianten des Konsequentialismus und auch des Kantianismus noch lebendig ist. Der Gewinn besteht eher und vor allem in der Klärung, d.h. in der Hilfe zum Wahrnehmen und Verstehen moralischer Probleme *durch die Subjekte und Adressaten ethischer Sprache selbst*.

Ethik, ob sie sich primär mit Handlungsfähigkeit (Freiheit), mit dem Wohl (Konsequenzen, Nutzen), mit der Selbstsorge (Tugenden) oder mit Beziehungen (Alterität) befasst, ist deshalb wesentlich eine *hermeneutische* Disziplin. Sie richtet sich dabei in ihrem verstehenden Anliegen zunächst an den Menschen selbst, der ethisch nachdenkt. Er will sich und seine Situation verstehen. Und sie teilt sich über Sprache anderen mit. In der sorgfältigen, verantwortlichen Mitteilung, die die Möglichkeit von Antwort und Widerspruch impliziert, steckt die Anerkennung der Anderen in ihrer je eigenen Perspektive.

Folia Bioethica

Herausgegeben von der SGBE / Edité par la Société Suisse d'éthique biomédicale

- 28 Virna Signorelli, Le consentement de l'enfant aux études de phase I en oncologie pédiatrique
- 29 Andreas Brenner, Leib-Körper und Bau-Körper. Überlegungen im «Herzog & de Meuron»-Bau der REHAB Basel
- 30 Rouven Porz, «Das Absurde erleben». Grenzsituationen, Sinnfragen und Albert Camus' Absurdität im Bereich der Gendiagnostik
- 31 Andreas Gerber, Die terminale Sedation an Sterbenden. Ethische Diskussion und Entwurf von Rahmenbedingungen zu ihrer praktischen Umsetzung
- 32 Simone Romagnoli, L'image du corps. Organisation et désorganisation du moi corporel dans la transplantation d'organes.

Jedes Heft / chaque cahier CHF 10.--

Bestellung/Commande

Sekretariat SGBE-SSEB, REHAB Basel, Postfach, CH-4025 Basel
Tel. ++41 (0)61 325 01 10. E-Mail: info@bioethics.ch

L'erreur médicale entre prévention, culpabilité et errance

Guenda Bernegger et Roberto Malacrida,
Cure intense interdisciplinari, Ospedale regionale, Lugano
Fondazione Sasso Corbaro, Bellinzona

«Primum non nocere»: l'erreur et les limites de la médecine

L'impératif « Primum non nocere », sur lequel se fonde la pratique médicale, se présente certes comme une indication de conduite pour tout professionnel de la santé. D'emblée l'accent est par là mis sur le risque de commettre une faute, en tant que danger intrinsèque de la pratique médicale.

Nombreux sont les risques d'erreur : des erreurs d'ordre cognitif (mauvais diagnostic) aux erreurs d'ordre pragmatique (mauvaise opération). Également nombreuses peuvent être les causes de l'erreur : ignorance, négligence, omission, volonté. Les erreurs peuvent d'ailleurs être remarquées par leurs conséquences, plus ou moins graves, plus ou moins réversibles, ou peuvent passer inaperçues.

Quoi qu'il en soit, sans vouloir entrer ici dans une distinction précise entre ses différentes formes, *l'erreur met gravement en crise la médecine*:

- avant tout, dans la mesure où ses effets néfastes représentent le contraire de ce qu'elle se pose pour but (la guérison ou du moins l'amélioration de l'état du patient) ;
- mais également dans la mesure où elle rend visible le caractère faillible de cette discipline (science ? art ? technique ?).

C'est pour cela que notre médecine a longuement eu la tendance à l'occultation de ce symptôme douloureux de sa propre faillibilité, qui l'empêche d'habiter le rêve de sa toute-puissance, ou qui, tout au moins, oblige à lui poser des limites.

Quant aux *limites de la médecine*, on peut en général distinguer deux cas de figure : d'un côté il y a les situations où un problème *ne peut pas (encore)* être soigné car la science n'a pas encore atteint les connaissances suffisantes pour pouvoir y donner une solution ; de l'autre côté, on trouve le cas de ce qui *aurait pu* être soigné, mais qui n'a pas pu l'être pour des raisons diverses – insuffisance des moyens thérapeutiques à disposition, retard dans la prise en charge ou, encore, *erreur*.

L'erreur se présente donc comme une manifestation (entre autres) des limites de la médecine: c'est pourquoi, afin de cacher cette défaillance, on aura tendance à la

nier. Là où il faudra bien en admettre l'existence, l'honneur de la discipline pourra néanmoins être sauf – et, par là, sa puissance sauvegardée – à condition d'attribuer la faute à un individu singulier.

Contre cette tendance (et cette tentation), notre propos est alors de souligner, au cours de cette présentation, la nécessité de donner visibilité aux erreurs commises et d'en faire un objet de discussion et de réflexion au sein des institutions, en favorisant par là une *culture de l'erreur* apte à en réduire la fréquence mais également apte à permettre de mieux en gérer les conséquences (au niveau de qui la subit ainsi que de qui la commet).

Vers une culture de l'erreur: une transformation déjà amorcée

Des efforts dans cette direction sont d'ailleurs aujourd'hui en cours. On assiste au début d'une transformation culturelle de notre rapport à l'erreur : une transformation féconde, qu'il faut valoriser. Une nouvelle manière de considérer l'erreur qui requiert du courage, parce qu'elle comporte avant tout la reconnaissance de la grande incidence des fautes médicales : dans une « Communication spéciale » parue dans un récent numéro du *JAMA*¹, le *Institute of Medicine* (IOM) de la Harvard School of Public Health – le même qui avait lancé, il y a cinq ans, une campagne nationale aux États-Unis pour améliorer la sécurité des soins sanitaires² – déclare, d'un côté, que les fautes médicales causent au moins 98 000 morts par année ; d'un autre côté, il confirme que des améliorations importantes sont en cours, en particulier grâce aux changements dans l'attitude de pensée des soignants qui commencent à parler plus librement des erreurs commises et des lésions involontaires causées aux patients. Cela accompagne le fait qu'on est en train d'apprendre à se positionner face à l'erreur non pas tant avec un sentiment stérile de culpabilité, mais bien plutôt avec une attitude constructive, avec la capacité de partager, dans la réflexion commune, les fautes commises, afin de chercher ensemble une stratégie pour en réduire la fréquence et l'ampleur.

Les conditions d'une culture de l'erreur: transparence, perspective systémique, déculpabilisation, responsabilisation

L'idée que nous défendons là est que, en vue de réduire le plus possible les fautes et leurs conséquences et pour améliorer la sécurité du patient, il est nécessaire de

¹ Lucian L. Leape, Donald M. Berwick, «Five Years After *To Err Is Human*. What Have We Learned?», *JAMA* 2005; 293: 2384-2390.

² Du projet « *To Err Is Human* » rend compte le document rédigé par Kohn KT, Corrigan JM, Donaldson MS, *To Err Is Human : Building a Safer Health System*, Washington, DC: National Academy Press; 1999.

considérer de près les erreurs qui ont lieu et de chercher – rigoureusement et à temps – à en comprendre l'origine. Pour cela, il est nécessaire d'adopter une perspective de transparence qui considère l'erreur de la manière la moins accusatoire et punitive possible : en d'autres termes, *il est nécessaire d'abandonner la traditionnelle rhétorique autoritaire à la faveur d'une culture de la responsabilité, dans la recherche d'une amélioration continue.*

Par conséquent, il s'agit aussi d'orienter le regard – lors de l'analyse des erreurs – non pas tant vers les *individus*, que vers les *systèmes* plus amples, dans une perspective, précisément, *systémique*, qui reconnaisse que l'erreur est rarement un élément ponctuel, oeuvre de la faillibilité individuelle : le plus souvent, au contraire, elle est le produit d'un système et doit donc être considérée et comprise à l'intérieur de celui-ci. En tout cas, *collective* sera – ou devrait être – la gestion de la faute, si l'on veut chercher à réduire les effets néfastes qui se surajoutent à l'erreur : anxiété, stress et « burn out » de la part des soignants qui ont commis une faute, phénomènes qui contribuent d'ailleurs à rendre probable la répétition de l'erreur. La lutte contre les événements adverses doit ainsi se fonder sur les valeurs de la collégialité, de la solidarité et du pardon, pas moins que sur la rigueur de l'analyse.

Nous considérons, en effet, qu'une « mauvaise culture » de l'erreur – qui cherche à l'occulter et à le poser avec tout son poids sur les épaules de l'individu singulier – est source d'un risque accru que l'erreur se réalise et est par ailleurs cause d'une souffrance particulièrement intense de part et d'autre (du côté du patient lésé et du côté du soignant fautif), dans la gestion de ses conséquences.

Les avantages (et les limites) de la surveillance et de l'auto-dénonciation des erreurs

Il est intéressant de mettre en relief les avantages portés, inversement, par une « bonne culture » de l'erreur, telle qu'elle est en train de prendre forme, chez nous, pas moins que dans d'autres contextes, par des expériences et des études qui confirment l'importance de travailler dans cette direction.

Pour rester dans la réalité qui est la nôtre, on peut porter l'exemple du projet SAVE des Soins intensifs du Canton du Tessin³, qui a cherché à favoriser la pratique d'auto-dénonciation de la faute par qui l'a commise, de manière anonyme. Il s'agit là d'une tentative de porter le regard davantage sur la *faute* que sur le *fautif* et de responsabiliser ainsi tout un chacun : en effet, alors que parler en termes de « fautif » amène à déposer la charge entièrement sur les épaules de *l'autre*, penser en termes de « faute » rappelle que la faute (*toute* faute) – en tant que

possibilité intrinsèque à l'action libre – est nécessairement aussi *la nôtre*.

On trouve d'autres exemples de ce nouvel intérêt pour une différente gestion et culture de l'erreur, dans la littérature scientifique : par exemple, un récent éditorial du *British Medical Journal*⁴ reprend le cas du « Scottish Audit of Surgical Mortality », en se demandant s'il faut prendre une telle pratique comme modèle et introduire ainsi une surveillance constante de la mortalité chirurgicale. Le « Scottish Audit of Surgical Mortality » – une analyse volontaire des événements critiques, désormais devenue ordinaire dans la pratique chirurgicale, à laquelle participent 99% des chirurgiens écossais et qui examine 91% des morts qui ont eu lieu lors d'une opération – a donné des résultats positifs : grâce à l'*audit*, il a par exemple été possible de diminuer la mortalité que l'on a reconnu être causée par une insuffisante prophylaxie des thromboses veineuses et par un usage insuffisant des Soins intensifs.

Toutefois, cette manière d'affronter le problème de l'erreur ne s'avère que partiellement satisfaisante, dans la mesure où l'*audit* sur la mortalité (le 6% de tous les patients opérés), en considérant la mortalité comme unique événement adverse, ne permet pas d'identifier les erreurs rares ou qui n'ont pas conduit au décès du patient.

Il est probable que le fait de contrôler tous les événements adverses, tous les trous du système non fermés, qui contribuent, lorsqu'on les additionne, à mettre en danger la vie du patient, aurait un impact bien plus efficace que la pratique de surveiller uniquement la mortalité opératoire.

L'erreur en tant qu'enchaînement d'événements adverses

Il sera alors particulièrement important – et l'on y reviendra plus tard – de prêter également attention aux erreurs qui ne donnent pas lieu à des conséquences significatives. Cette attention se justifie d'autant plus si l'on tient présent à l'esprit que l'on a prouvé que, dans un système complexe comme un hôpital, une erreur est rarement imputable au comportement d'une seule personne : par contre, elle est plus souvent le résultat d'un enchaînement d'« événements adverses », de « quasi-erreurs ». Il s'agit là du modèle du fromage Emmental : on a affaire à une erreur grave lorsque, dans des circonstances particulières, la « quasi-erreur », le défaut, passe par un « trou » du système, puis par un autre, puis par un autre encore, sans qu'il soit arrêté, de sorte que la personne qui contribue à l'accomplir matériellement se limite à jouer le rôle d'anneau faible d'une chaîne, d'une

³ Étude en cours, organisée par les médecins responsables des Soins intensifs de l'Ente Ospedaliero Cantonale.

⁴ Nancy N. Baxter, «Monitoring surgical mortality. Scottish scheme has worked well but may not be transferable to other settings», *BMJ* 2005; 330: 1098-9.

suite de faits qui, additionnés, engendrent l'événement adverse final.

Ces événements adverses sont ainsi loin d'être des phénomènes rares : 3% des personnes hospitalisées s'y exposent : cette réalité doit être reconnue par les médecins et doit être connue des patients. Il faut donc éviter de considérer l'erreur médicale comme un tabou.

Faire quelque chose des erreurs

S'il est particulièrement important de travailler sur l'erreur – sur sa reconnaissance et sur sa connaissance, sur sa compréhension et sur sa prévision –, c'est en raison du fait que si *errare humanum est*, le propre de l'homme est, plus encore, la faculté de *faire quelque chose* des expériences et donc aussi des erreurs. Il lui sera en effet possible :

- d'en tirer un apprentissage, pour éviter qu'elles se répètent, pour éviter de persévérer dans la faute (ce qui serait *diabolique*), en répondant ainsi d'un point de vue pragmatique au problème posé par l'erreur ;

mais il aura également la chance

- de les inscrire dans un système symbolique, c'est-à-dire de leur donner une explication et/ou un sens (pouvant être de différents ordres, en allant de la culpabilité, au signe du destin...).

Certes il est utile de travailler en parallèle sur ces deux plans – le plan pragmatique et le plan symbolique – qui ne peuvent être pensés de manière disjointe : en effet, *un travail concret sur la gestion de l'erreur médicale va (et doit aller) nécessairement de pair avec une modification de sa représentation*. Plus précisément :

- il est possible d'intervenir dans la gestion de l'erreur médicale – pour en comprendre les causes et pour la prévenir, mais également en rendant possible une meilleure élaboration de la faute par qui l'a commise et par qui l'a subie –

uniquement si

- en même temps se modifie la représentation qu'on en a, si une transformation s'opère au niveau des représentations partagées par une culture, au sens large du terme. C'est-à-dire, si on est disposé à mettre en discussion le contexte dans lequel l'erreur a lieu et qui lui attribue un certain sens (ou non-sens).

Une transformation des mentalités

Mais que signifie à cet égard parler de mise en discussion et de transformation des représentations culturellement partagées ? Quelques lignes à propos de la direction suggérée et de la transformation souhaitée peuvent être indiquées, en guise de synthèse de ce qui a déjà été dit et d'ouverture vers ce qui suit :

- valoriser la reconnaissance de l'erreur et la discussion autour de l'erreur
- sans culpabiliser l'individu qui l'a réalisée, mais en se penchant plutôt sur l'erreur que sur l'individu
- dans une atmosphère de collégialité, solidarité et ouverture au pardon.

Regardons ces points de plus près.

Nous avons déjà parlé de l'importance de considérer l'erreur dans une perspective de système, en tant que – le plus souvent – résultat d'une somme d'événements adverses, rendue possible par des failles du système plutôt que par un individu singulier, ce qui devrait favoriser une attitude de solidarité vis-à-vis de la personne qui voit tomber sur elle la responsabilité d'une faute grave, et une attitude d'effort conjoint pour l'analyse d'un événement. Cela devrait ainsi également permettre d'atténuer l'interprétation de l'erreur en tant que faute, terme dont la connotation morale est très forte, corrélée à un sentiment de culpabilité élevé et parfois impossible à gérer. Une attitude de solidarité et de pardon devrait alors venir panser cette douleur morale.

En paraphrasant ce que dit Edgard Morin dans sa dernière publication⁵, on pourrait dire que l'erreur, la honte et la culpabilité qui en suit font partie de l'agir et du sentir humains et que pardonner est un acte-limite, en soi-même très difficile car il comporte une dissymétrie essentielle : le bien contre le mal. Il s'agit d'un acte de charité dans le sens originel du terme « caritas », en tant qu'acte de bonté et de générosité. Il se fonde sur la compréhension, sur la conscience du fait qu'on peut ne plus faire d'erreur. Il s'agit d'un *défi éthique*, puisque la confiance dans l'autre est toujours incertaine mais nécessaire.

L'erreur face au droit

Il est évident qu'à côté de la dimension morale, la connotation de l'erreur est caractérisée par la perspective juridique et pénale. De ce point de vue, la prémisse pour une entente entre la magistrature et la médecine devrait être la *confiance*, la confiance dans le fait que chacun respecte les règles.

La bonne foi dans la manière d'agir de l'autre paraît aujourd'hui être difficile à cause de la séparation des rôles de ces deux instances : il est toutefois nécessaire de reconquérir la confiance, afin de pouvoir oeuvrer ensemble pour le bien commun – qui est, aux yeux de la médecine, la santé de chaque individu, alors qu'il est, pour la magistrature, la sécurité au niveau de la société entière. Le contrôle porté par la magistrature ne devrait donc pas inhiber le travail médical – il faudrait éviter de jouer à la chasse aux erreurs – tout en devant se charger de la tutelle du bien de la vie et de l'intégrité du citoyen

⁵ Edgar Morin, *La méthode 6. Éthique*, Paris: Seuil; 2004.

et en devant éviter toute lésion infligée à l'autre personne sans consentement (et cela non seulement dans le cadre du domaine médical), voire toute intervention opérée sans une information adéquatement complète, éthiquement et psychologiquement correcte.

Remarquons encore que pour le droit pénal et civil, l'erreur correspond à la faute, avec, par conséquent, la recherche de responsabilités individuelles et de liens causaux ; alors que pour le droit administratif, l'erreur correspond à la violation des droits professionnels, à la violation des droits du patient, indépendamment des conséquences.

« Indépendamment des conséquences » : il nous semble capital d'insister sur ce point. Cette « nouvelle culture de l'erreur » qui se profile, même si elle paraît alléger quelque peu le poids du sentiment de responsabilité et de culpabilité pesant sur les épaules de l'individu singulier, ne lui enlève en réalité aucunement la responsabilité – bien au contraire ! Et cela dans la mesure où une telle perspective ramène l'attention non seulement sur les fautes visibles, mais bien également sur les fautes invisibles, qui n'ont pas donné lieu à des conséquences remarquables.

Imaginer les erreurs possibles

Cela nous permet de revenir sur le point que l'on n'a fait qu'évoquer, entre les lignes directrices d'une nouvelle culture de l'erreur : « valoriser la reconnaissance de l'erreur et la discussion autour de celle-ci ». Or pourquoi serait-il si important de reconnaître et porter dans la discussion partagée non seulement les erreurs qui *ont eu lieu*, mais également les erreurs qui *auraient pu avoir lieu* – de la sorte qu'on pourrait souhaiter composer une documentation des « erreurs manquées », à côté des erreurs (malheureusement) réussies ?

Parler des erreurs, mais surtout *imaginer* les erreurs possibles inscrites dans une pratique, permet avant tout de se préfigurer les risques, de les prévoir et, par là, de les prévenir – s'il est vrai que les fautes punissables sont précisément celles qui auraient pu être *prévues* et *évitées*, et s'il est vrai que l'on ne peut éviter un risque que si on le reconnaît comme tel (en ayant donc déjà eu auparavant l'occasion de le connaître, fût-ce théoriquement). Par là, un travail constructif (*versus* punitif) sur l'erreur peut concourir à l'amélioration de la formation professionnelle.

Parler des erreurs – effectives et potentielles – contribue d'ailleurs, *du côté du soignant*, à reconnaître d'autant plus pleinement que le risque d'en commettre est une composante intrinsèque de sa pratique professionnelle. Cela aura alors une incidence sur sa *représentation de sa propre fonction* – en tant qu'opérateur d'une médecine qui n'est pas toute-puissante comme elle voudrait l'être, et en tant que professionnel par essence faillible, *qui ne trahit pas irrémédiablement sa vocation aux soins au moment où il commet une faute*.

Cela a également des conséquences au *niveau pratique* : par exemple, dans les situations où il s'agit d'évaluer l'indication à l'opération – où n'est pas seulement en jeu le risque opératoire, mais le risque d'erreur aussi. Ou encore, cela peut jouer un rôle significatif contre les effets négatifs engendrés par la tendance à une soumission rigide aux protocoles et aux règles, en cherchant par là à se sauvegarder à l'extrême pour éviter d'encourir une punition⁶.

Du point de vue du patient, un discours plus ouvert sur les erreurs – potentiellement présentes dans tout parcours de soin – permettra de sortir de la logique du droit à la guérison, du droit au résultat, alimentée par l'image d'une médecine toute-puissante. Le patient a certainement droit à des prestations scientifiquement fondées et à des soins médicaux prodigués avec science, conscience et diligence, dans le respect des critères de qualité établis. Mais *s'il a droit à un traitement correct, le patient n'a toutefois pas droit au résultat*.

Une réflexion sur l'erreur médicale peut ainsi aider le patient (et sa famille) à mieux accepter le cas où le résultat ne saura pas être celui que l'on aurait souhaité et que l'on aura poursuivi : elle pourra l'aider à anticiper cette éventualité et à ne pas interpréter son avènement comme la privation d'un droit, ni même comme un échec dont lui-même (ou son proche) aurait été responsable, en tant que « mauvais patient ».

Vers une nouvelle image de la médecine en tant qu'art de l'errance

Il est clair que l'on propose là de s'acheminer vers une transformation radicale de l'image de la médecine.

Dans cette perspective, la médecine ne peut plus être celle qu'elle voudrait être (et qu'on souhaiterait qu'elle soit) : une science potentiellement toute-puissante, dont les limites seraient dues uniquement

- aux limites de ce qui est à présent déjà connu – la science étant toutefois destinée à dépasser les limites du « pas encore guérissable » ;

ou qui pourraient être attribuées

- aux défaillances de l'action d'un individu singulier qui, à l'intérieur du *déjà connu*, s'écarte de la bonne voie.

Inversement, dans la perspective que l'on a essayé de tracer, l'erreur est (ré)intégrée dans la médecine en tant qu'élément constitutif. C'est pour cela que l'impératif « *Primum non nocere* » acquiert ici une valeur particulièrement forte, dans la mesure où la *faillibilité*, la faculté de

⁶ On pourrait exemplifier cette attitude par le choix de maintenir au lit un patient qui est instable sur ses jambes, afin de réduire à zéro le risque qu'il tombe, ce qui ne va pas sans engendrer d'autres conséquences négatives, qui seront toutefois moins mesurables et dont le soignant ne sera probablement pas tenu pour responsable.

commettre une erreur, confère à la médecine son caractère de discipline ardue, ou même d'art. Réintégrer l'erreur dans la médecine en tant qu'élément constitutif signifie alors

- reconnaître le *caractère heuristique* de la construction du savoir en médecine, discipline qui procède par une logique abductive, qui par définition n'est pas la logique de la certitude. Cela signifie reconnaître au cœur même du domaine médical le **phénomène de l'errance**: de l'errance en tant que recherche d'une interprétation à donner aux symptômes (d'un diagnostic) et en tant que pratique (thérapie, intervention) qui soit le plus possible efficace, le plus possible *viable* – ce qui, dans les cas où on assistera à de bons résultats, pourra être décrit dans les termes d'« avoir trouvé la *juste* voie » (tout en sachant qu'il s'agira toujours seulement de « la *bonne* voie » ou peut-être d'« *une* bonne voie »).

Cela signifie alors également

- reconnaître à la médecine le **caractère d'art**, avant même que de technique⁷. D'une part, la discipline médicale – en tant qu'ensemble de savoirs et de techniques, voire de protocoles –, cherche précisément à endiguer les risques d'erreur dus à la foncière liberté humaine. Et en ce sens, l'erreur apparaît comme l'acte d'écarter d'une voie prétracée, prévisible, comme *faux mouvement*, mauvais choix de la voie à suivre ou incapacité de suivre la bonne voie jusqu'au bout. D'autre part, toutefois, la médecine en tant qu'art – en tant qu'**art de l'errance** – nous oblige à complexifier cette représentation, en refusant l'idée que l'erreur ne serait que l'éloignement d'un individu du parcours correct.

Provocations, en guise de conclusion

En se laissant guider par cette idée, on pourrait lancer, en conclusion, la question provocatrice : *quel serait le contraire de l'erreur*, par exemple dans le domaine chirurgical ? Y aurait-il un seul contraire ? Serait-ce « la *juste* opération » ? Ou plutôt y aurait-il plusieurs contraires : « *une* opération correcte » (entre autres). Ou ne serait-ce pas, plutôt « une *belle* opération » ?

Une nouvelle culture de l'erreur aurait ainsi pour tâche, non seulement de contribuer à en contenir l'incidence, mais aussi de permettre de repenser en positif, avec d'autant plus d'intensité, de plénitude et de responsabilité, la pratique médicale dans son ensemble : aussi bien face aux événements adverses qu'aux événements favorables.

⁷ Cela n'est pas anodin qu'en allemand l'erreur médicale se dise «*Kunstfehler*». Un travail approfondi sur les mots mériterait d'être poursuivi.

LITERATURHINWEISE 2

Religionswissenschaftliche und weltanschauliche Beiträge zu Entscheidungen am Lebensende, eine informative und lesenswerte Serie im Lancet:

- *Shirley Firth*, End-of-Life: A Hindu View, in: Lancet 2005: 366, 682–86; *Abdulaziz Sabedina*, End-of-Life: The Islamic View, in: Lancet 2005: 366, 774–79; *Elliot N. Dorff*, End-of-Life: Jewish Perspectives, in: Lancet 2005: 366, 862–65; *Damien Keown*, End-of-Life: The Buddhist View, in: Lancet 2005: 366, 952–55; *H. Tristram Engelhardt Jr./Ana Smith Iltis*, End-of-Life: The Traditional Christian View, in: Lancet 2005: 366, 1045–49; *Hazel Markwell*, End-of-Life: A Catholic View, in: Lancet 2005: 366, 1132–35; *Julian Baggin/Madeleine Pym*, End-of-Life: The Humanist View, in: Lancet 2005: 366, 1235–37.

Markus Zimmermann-Acklin

Agenda

15.12.2005, 15.00–18.00 Uhr im Centrum 66, Hirschengraben 66, Zürich: 12. Treffen der Arbeitsgruppe „Grundlagen der biomedizinischen Ethik“ zum Thema *Forschungsethik*, mit einer Einführung von Settimio Monteverde (Hinweise zur Veranstaltung bei markus.zimmermann@unilu.ch).

Vorankündigung: 4.–7.9.2006 SGBE-Sommerschule in Bellinzona.

Aktuelle Angaben sind auf der SGBE-Homepage www.bioethics.ch zu finden.

Impressum

Bioethica Forum

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

Redaktionskommission: Markus Zimmermann-Acklin (verantwortlich), Hermann Amstad
Bioethica Forum No. 48 erscheint im März 2006;
Redaktionsschluss: 15. Februar 2006.

Sekretariat SGBE/SSEB, REHAB Basel,
Postfach, 4025 Basel

Tel. ++41 (0)61 325 00 53 / 325 01 10,

Fax ++41 (0)61 325 01 21

E-Mail: info@bioethics.ch

www.bioethics.ch