

Aus aktuellem Anlass hat sich die ZEK in ihrer Junisitzung mit der «Ressourcenverteilung im Falle einer Influenza-Pandemie» befasst. Sie hat insbesondere die ethischen Fragen erörtert, die sich stellen, wenn der Bedarf an Betten auf den Intensivstationen nicht mehr gedeckt werden kann und eine Triage bezüglich Aufnahme und Verbleib notwendig wird. Die ZEK hat sich ausserdem mit dem «Screening bei Neugeborenen» befasst. Sie wird das Thema an ihren nächsten Sitzungen weiterdiskutieren und voraussichtlich im Herbst 2011 eine Veranstaltung durchführen.

Nachdem die Arbeiten an den Richtlinien «Patientenverfügungen» abgeschlossen sind, diskutiert die ZEK eine Kurzversion der Richtlinien sowie Musterfragen für die Beschreibung der Werthaltung, auf welche die Richtlinien grosses Gewicht legen. Beide Texte sollen den in der Vernehmlassung geäussernten Wünschen nach praktischer Unterstützung beim Beraten und Erstellen von Patientenverfügungen Rechnung tragen.

Im Zusammenhang mit der Revision der Richtlinien zur «Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen» hat sich gezeigt, dass auch die Richtlinien «Grenzfragen der Intensivmedizin» aus dem Jahr 1999 einer Revision bedürfen. Sie stammen einerseits aus einer Zeit, welche weniger von Fragen der Rationierung geprägt war, sondern eher von Ängsten vor einem «acharnement thérapeutique» (dem therapeutischen Übereifer). Auf der anderen Seite bestehen Schnittstellen zu den Richtlinien zur Feststellung des Todes, z.B. zu den Kriterien, wann ein Abbruch von intensivmedizinischen Massnahmen angezeigt ist (Futility-Debatte), welche in beiden Richtlinien kongruent behandelt werden sollen. Das Thema «Entscheidungen am Lebensende» gehört grundsätzlich zu den Kernthemen, mit welchen sich die ZEK beschäftigt. Sie verfolgt und diskutiert die neuesten Entwicklungen und Diskussionen (z.B. Vereinbarung mit Exit, gesetzliche Regelung der Suizidbeihilfe, Entwicklungen in Luxemburg usw.) regelmässig.

Schliesslich sei erwähnt, dass mit Prof. Dr. iur. Dominique Sprumont aus Fribourg und lic. theol. Settimio Monteverde, Basel, welcher den Berufsverband der Pflegefachmänner und -frauen vertritt, zwei neue Mitglieder ihre Arbeit in der ZEK aufgenommen haben. Sie treten an Stelle von Prof. Dr. iur. Christoph Müller und Prof. Annemarie Kesselring.

Contact

Zentrale Ethikkommission der SAMW
Generalsekretariat
Lic. iur. Michelle Salathé, MAE
Petersplatz 13
CH-4051 Basel

e-mail: m.salathe@samw.ch

Régine Scelles (dir.) (2008), *Handicap: l'éthique dans les pratiques cliniques*. Postface d'Emmanuel Hirsch.

Editions érès, Ramonville Saint-Agne, 293 pages
ISBN 978-2-7492-0955-5

Ce livre réhabilite la violence, la colère et la culpabilité comme composantes anthropologiques fondamentales. Ainsi toute éthique est d'avance défiée. C'est un livre qui dérange et bouscule, comme dérangeant et bousculent ceux et celles dont il parle: les personnes handicapées. Mais c'est aussi un livre qui assume la «normalité» dans l'univers du handicap: sexualité, consentement, responsabilité, diagnostic anténatal, interruption de grossesse, etc.

L'objectif déclaré de «rendre compte de la nécessité d'une réflexion éthique» (p. 7) est atteint: les contributions – issues d'un séminaire interuniversitaire et venant de praticiens et cliniciens – interpellent les éthiciens et l'éthique en tant que telle. Il ne s'agit pas d'un livre d'éthique du handicap, une sorte d'éthique appliquée, mais un livre à travers lequel les personnes en situation de handicap et leurs proches bousculent l'éthique, aussi bien l'éthique appliquée au domaine du handicap, que l'éthique fondamentale. Les principes éthiques sont mis à l'épreuve, par une interpellation plus que par une analyse proprement normative. Ces principes en sortent, les auteurs le montrent, ébranlés. C'est un livre qui fait vaciller toute éthique ou morale affirmée. Comme avec le handicap, et tout particulièrement le handicap mental, l'autisme et le polyhandicap, l'autonomie comme valeur aujourd'hui dominante est quelque part brisée, l'éthique elle-même est cassée, non pas par des idées ou idéologies nouvelles, mais par la réalité. Il y a «diffraction éthique» (G. Saulus), honte et culpabilité anthropologiques, «Chute» (S. Korff-Sausse), «culpabilité éternelle» ou «colpa», (S. Pagani et E. Tesio). Et le revers de cette vision psychanalytique? C'est une responsabilité partagée: «Je dirais, écrit Simone Korff-Sausse, que tout sujet humain, aussi démuné soit-il, porte une responsabilité éthique ontologique» (p. 84). Éthiciens que nous voulons être, nous réagissons: le factuel, le réel serait-il moral ou éthique? Le débat est rouvert, encore une fois, et le champ du handicap avec ses situations extrêmes nous fera peut-être avancer dans nos réflexions.

«Ce livre se propose donc d'aborder la complexité de cette intrication entre éthique et clinique dans une perspective pluridisciplinaire, ouvrant sur la diversité des situations et des recherches engagées et à entreprendre.» (p. 9). Une petite vingtaine d'auteurs questionnent l'éthique, en tant que sphère ou discipline, d'une manière plus théorique et fondamentale dans la première partie du livre, «L'éthique à l'épreuve du handicap – Approches théorico-cliniques», à travers des aspects plus spécifiques dans la deuxième partie, «Éthique et pratiques cliniques». La logique des deux parties ne tient que partiellement, la première étant autant appliquée que la seconde fondamentale. Le lecteur non-initié se demande aussi pourquoi les noms de certains auteurs figurent sur la couverture et pas d'autres. À relever enfin que, probablement à cause de l'appartenance de la plupart des

auteurs, l'approche du phénomène handicap reste en principe médicale, celle de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). Elle part de l'individu avec ses déficits et incapacités, donc plus patient qu'acteur, pour arriver au contexte, la «situation de handicap», là où le social ferait aujourd'hui le chemin inverse et travaillerait sur la «capabilité».

Armin Kressmann, Lavigny

Marianne Rabe (2008), Ethik in der Pflegeausbildung. Beiträge zur Theorie und Didaktik.

Hans Huber, Bern, 336 pages
ISBN 978-3456846651

Im deutschsprachigen Raum bezeugt die wachsende Anzahl an Publikationen zum Thema Pflegeethik, dass sowohl der Gegenstandsbereich als auch die praktische Relevanz der unter diesem Begriff diskutierten Konzepte, Situationen und beruflichen Handlungsfelder professioneller Pflege fest verankert sind. Selbstredend gehört auch pädagogisches Handeln dazu. Ja noch mehr: Es verdient im Blick auf die Sozialisation von Berufseinsteigerinnen und -einstiegern eine besondere Aufmerksamkeit. Marianne Rabe gelingt mit ihrem als Dissertation entstandenen Werk der gross angelegte Versuch, die normative Ausrichtung der Pflegeethik mit der pädagogischen, speziell didaktischen Dimension zusammen zu denken und bis in die materiale Gestaltung eines Unterrichtskonzepts auszubuchstabieren, das sich durch einen grossen Fundus an fachdidaktischer Erfahrung im Bereich Pflegeethik auszeichnet. Hintergrund bilden Ausbildungsrichtlinien und curriculare Vorgaben aus diversen deutschen Bundesländern (S. 234 ff.), die laut Rabe insuffizient sind insofern, als in ihnen Ethik ein Marginalphänomen darstelle. Ethische Reflexion, so Rabe, betreffe aber den Kern der Pflege und ein «Verständnis von Ethik in der Pflege, das die vorherrschenden rationalistischen und formalistischen Konzepte kritisiert und überschreitet, indem ethische Reflexion mitten in der Pflegerpraxis und in der Ausbildung angesiedelt wird» (S. 13). Die 6 Kapitel dienen dazu, diesem Programm nachzukommen. Über das hinausgehend, was der Titel des Bandes an Erwartungen bei Leserinnen und Lesern auslöst, kontextualisieren die einzelnen Kapitel Pflegeethik in einem umfassenden medizin-, ethik- und didaktikkritischen Diskurs, mit einer Fülle an historischen Querbezügen, die aus dem deutschen Sprachraum stammen und einer kritischen Darlegung ethischer und didaktischer Traditionen dienen. Hauptstossrichtung der Kritik ist sowohl in ethischer als auch didaktischer Hinsicht die Instrumentalisierung, resp. Objektivierung von Menschen, sowohl im Kontext krankheitsbedingter Verletzlichkeit als auch im pädagogischen Umfeld. Dies geschieht mit einem expliziten Verweis auf Theda Rehbocks ethischen Ansatz, der in medizinethischen Problemen Grenzsituationen sieht, welche ein biologistisches Verständnis von Krankheit verwehren (S. 112). Dieser Ansatz

besitzt für die moralische Dimension pflegerischen Handelns eine hohe intuitive Plausibilität. Für Rabe ist das Ziel der umfassenden Kritik hinsichtlich des pflegepädagogischen Handlungsfeldes der auf Immanuel Kant zurückgehende Begriff der Urteilskraft, welche Erfahrung nicht ausschliesst, sondern auf ihr aufbaut. Eine so gewonnene Handlungsorientierung der Didaktik widersteht laut Rabe der Gefahr, den Praxisbedingungen eine normative Kraft zukommen zu lassen (so z.B. hinsichtlich der Diskussion über sog. «Schlüsselqualifikationen»), sie ermögliche eine Reflexion der Praxis, die kritische Distanz und das Potential theoretischer Klärung wahre (S. 194). Rabes Werk stellt ein wichtiges Instrument dar für Pflegepädagoginnen und -pädagogen, die sich mit Fragen der Gestaltung des Ethikunterrichts, der Lernziele und Zuordnung zu Lernfeldern beschäftigen. Offen bleiben zwei Fragen: Die erste, wie stark normative Annahmen sein müssen, welche dabei orientierend sein sollen. Die zweite, ob eine Medizin- und Ethikkritik, wie sie hier beschrieben wird, der bildungstheoretisch geeignete und didaktisch einzig mögliche Rahmen darstellt, um zu ethischer Kompetenz zu befähigen.

Settimio Monteverde, Basel

Bernard Edelman (2009), Ni chose ni personne. Le corps humain en question.

Hermann, Paris, 143 pages.
ISBN 978-2-7056-6875-4

«Jusqu'il y a peu, nous vivions paisiblement dans notre corps. Il était «nous», nous étions «lui». Objet sacré et inviolable, nous le respections comme on se respectait. Mais ces dernières décennies, tout a changé, insidieusement, imperceptiblement. Ce vieux compagnon de tous les jours est devenu un autre, un quasi-étranger. Cette «enveloppe charnelle» que nous traitons familièrement sans même y penser, se transforme en gisement de valeur, en composé de cellules et de tissus qu'on peut vendre, louer, breveter... Que sommes-nous donc devenus? Que sommes-nous en train de devenir?»
C'est avec ces réflexions que Bernard Edelman commence son dernier ouvrage, dans lequel il jette un regard critique sur la réification croissante du corps humain qui semble résulter d'une combinaison entre une logique marchande et certains développements biomédicaux.
Edelman est philosophe, docteur en droit et avocat à la Cour de Paris, auteur de nombreuses publications dans le domaine du droit de la bioéthique. *Ni chose ni personne* peut être regardé comme le couronnement de plus d'une vingtaine d'années de réflexions qu'il a consacrées à l'impact de nouvelles technologies biomédicales sur notre conception de nous-mêmes, de notre corps, de la dignité humaine, bref, de notre place dans le monde. Tout en adoptant une approche philosophico-juridique, l'ouvrage évite des technicistes inutiles; le langage est clair, pénétrant, profond, chargé d'une certaine ironie qui rend les commentaires plus savoureux.

Le livre est divisé en trois parties. Dans la première, l'auteur examine le phénomène de désacralisation du vivant qui a eu lieu à la suite de l'autorisation des brevets sur les plantes, les animaux et finalement, sur les séquences génétiques humaines. Ce processus, initié aux Etats-Unis avec le célèbre cas «Diamond versus Chakrabarty» (1980), s'est ensuite étendu à l'Europe. Edelman s'inquiète du «modèle industriel du vivant» qui résulte de ce développement et qui vient aussi à être appliqué au corps humain. Notre corps devient ainsi un objet anonyme, indifférencié qui peut être mis sur le marché, scruté, autopsié, breveté en tous ses éléments.

La deuxième partie de l'ouvrage s'occupe de la question fondamentale du rapport entre la personne et son corps. En est-elle «propriétaire» ou simple «usager»? Qu'en est-il de la *summa divisio* du droit entre les personnes et les choses que l'on croyait définitivement établie, au moins depuis l'abolition de l'esclavage? Cette distinction est-elle encore valable, ou sommes-nous tous en train de devenir, plus ou moins, des *choses*, sans même nous en rendre compte? La question n'est pas banale: «si nous ne savons plus comment nous habitons notre corps (...), si nous ne savons même plus s'il est nous-même ou quelque chose de nous (...), quelle représentation pouvons-nous avoir de nous-même, comment nous considérer? La confusion entre la chose et la personne nous atteint de plein fouet» (p. 64).

Enfin, la dernière partie de l'ouvrage est consacrée au statut du corps humain aux frontières de la vie, c'est-à-dire avant la naissance et après la mort. Dans les deux cas, d'après Edelman, le corps devient peu à peu un objet de commerce parmi d'autres (recherches sur les embryons, cellules souches, bio-banques, etc.).

Si certains pourront critiquer la vision peut-être excessivement pessimiste des biotechnologies que l'ouvrage laisse transparaître, de même que l'insistance exclusive sur leur aspect potentiellement (ou actuellement) déshumanisant, toujours en est-il que l'auteur fait preuve de grand courage en abordant un phénomène si complexe et où de puissants intérêts (notamment économiques) sont en jeu. À l'évidence, le travail d'Edelman dépasse de loin le cadre habituel d'un ouvrage sur «un» sujet de bioéthique; il aborde de manière lucide une question existentielle de premier ordre pour nous et pour les générations à venir: *la valeur de l'être humain dans sa corporalité*. S'il n'y avait que cette seule raison, ce livre mériterait d'être salué.

Roberto Andorno, Zurich

Dominik Gross, Sabine Müller, Jan Steinmetzer (Hrsg.) (2008), Normal – anders – krank? Akzeptanz, Stigmatisierung und Pathologisierung im Kontext der Medizin.

Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin, 495 Seiten
ISBN 978-3-939069-28-7

Ist der Normale «gesund» und der Andere «krank»? Diese suggestive Verknüpfung durchzieht die Geschichte und Theorie des Krankheitsbegriffs seit vielen Jahrhunderten und bietet Anlass zu zahlreichen kritischen Fragen, die weit über die Medizin hinausreichen. Der Sammelband «Normal – anders – krank? Akzeptanz, Stigmatisierung und Pathologisierung im Kontext der Medizin» vereinigt viele solche Fragen und mögliche Antworten. Das Themenspektrum umfasst den Umgang mit Homo-, Trans- und Intersexualität, den Zusammenhang zwischen Körperwahrnehmung und Identität, Zwangsbehandlungen sowie verschiedene Themen rund um Hochbegabung, Inselbegabung und Behinderung. Dieses zunächst einmal beeindruckende Spektrum verdeutlicht, in wie viele gesellschaftliche Bereiche medizinisches Denken und damit einhergehende Pathologisierungen eingesickert ist und damit an Relevanz für den gesellschaftlichen und ethischen Diskurs gewonnen hat.

Doch diese Vielfalt ist möglicherweise auch ein Problem für die Medizin selbst, wie die theoretisch orientierten Beiträge zu Beginn des Sammelbandes verdeutlichen. So stellt Peter Hucklenbroich in seinem Beitrag fest, dass der Krankheitsbegriff und die auf ihm basierenden Unterscheidungen die zentrale theoretische Begrifflichkeit der Medizin darstellen, vergleichbar etwa mit dem Lebensbegriff in der Biologie. Entsprechend bemüht er sich um eine möglichst formale und präzise Definition eines «krankhaften Vorgangs», wohl auch mit dem Ziel, die suggestive Verknüpfung von «anders» und «krank» zu trennen. Doch gerade die anderen theoretischen Beiträge von Petra Gelhaus, Stefan Evers und Wolfram Henn wecken Zweifel an der Möglichkeit (und auch am Sinn) des Unterfangens, dem Krankheitsbegriff in der Medizin eine vergleichbare theoretische Tiefenschärfe zu geben, wie dies mit dem Lebensbegriff in der Biologie gelungen ist – freilich die Frage ausklammernd, was die Biologie als Wissenschaft dadurch verloren hat.

Die folgenden 17 Beiträge verdeutlichen die Vielfalt an Fragen, die der Komplex Pathologisierung und Stigmatisierung aufwirft. Dies wird an gesellschaftlich breit diskutierten Themen (z.B. die Frage nach der ethischen Bedeutung biologischer Faktoren für die homosexuelle Orientierung), aber auch an interessanten Randgruppenphänomenen beleuchtet. Beispiel für Letzteres ist die so genannte *Body Integrity Identity Disorder*, der Wunsch nach Amputation von Körperteilen, die der Betroffene als «fremd» ansieht.

Insgesamt ist den Herausgebern eine reiche (und mit umfassender Literatur ergänzte) Materialsammlung gelungen, die insbesondere für jene nützlich ist, die sich vertiefend mit theoretischen, historischen und ethischen Aspekten des Krankheitsbegriffs auseinandersetzen wollen. Doch etwas leistet der Band nicht (und strebt dies auch nicht an): Eine integrierende Theorie darüber, wie das Zusammenwirken von Pathologisierung, Akzeptanz und Stigmatisierung funktioniert. Doch wer solches leisten will, findet im Sammelband viel Anschauungsmaterial.

Markus Christen, Zürich

Christoph Zimmermann-Wolf (2008), Pränatal-Seelsorge: Erfahrungen, Ethik und Spiritualität.

Books on Demand GmbH, Norderstedt, 131 Seiten
ISBN 978-3837027013

Das vorliegend zu rezensierende Buch ist aus vielerlei Hinsicht ein sehr besonders Büchlein. Meine Verkleinerungsform «Büchlein» deutet die erste Besonderheit an: Es handelt sich um ein gut lesbares, zugängliches und überschaubares Werk von nur 131 Seiten. Diese strukturelle Zugänglichkeit kommt dem Inhalt und dem Anspruch des Autors sehr entgegen, könnte man bei einem solchen Titel doch fälschlicherweise ein schwer beladenes Epos von ethischen Ratschlägen und Moralapostelei erwarten. Nein, ganz und gar nicht. Der Autor wirkt auf mich sehr bescheiden durch den Text hindurch. Er will die Position und Ausrichtung von Seelsorge im Spital aufzeigen, erklären, anbieten, diskutieren. Aufgehängt sind diese Ausführungen an einem unzweifelhaft kontrovers-diskutierten Thema der biomedizinischen Ethik, eben der Pränataldiagnostik. Seelsorge kann in diesem konfliktreichen Kontext sinnstiftend wirken, sie kann in diesen (post)modernen Bereichen der Medizin auch eine neue Glaubwürdigkeit als entscheidender Stakeholder im ethischen Diskurs sein. So zumindest deute ich die Hauptaussagen seines Buches.

Aber versuchen wir den Anspruch des Autors einmal in seinen eigenen Worten zu fassen. Er schreibt (S. 8): «Für ein seelsorgerisches Konzept im Bereich der pränatalen Diagnostik und Therapie scheinen mir vier Elemente wichtig zu sein: Basis allen Nachdenkens sind die tatsächlichen Erfahrungen von persönlich oder beruflich Betroffenen (1. Erfahrungen), die es dann in der Perspektive des Glaubens wahrzunehmen gilt (2. theologische Basis). Die sich bietenden Handlungs- und Haltungsalternativen gilt es ethisch zu reflektieren and zu analysieren (3. ethische Grundkonflikte) bevor dann in den Blick kommt, welchen eigenen Beitrag Seelsorge hier anbieten kann (4. Seelsorgekonzept).» Jene Vierteilung wird in der Struktur des Buches konsequent durchgehalten. Der Autor beginnt zunächst mit Geschichten und Interpretationen zu seinen eigenen Erfahrungen, schildert dazu auch Stimmungen und Gefühle von Betroffenen. In einem zweiten

Schritt legt er eine theologische Basis – die gerade für den nicht-theologisch Bewanderten hilfreiche Einsichten in Themengebiete wie Gottebenbildlichkeit und Schuld gibt. Dann verortet er sein Themengebiet in der ethischen Analyse und scheut sich auch nicht, den Leser durch selbstkritische Fragen zu einem provokativen Dialog mit seinem Text einzuladen (Bsp: «Nimmt Seelsorge bloß rhetorisch Partei für die Schwachen (...)»?; Bzw. «Wie glaubwürdig ist der kirchliche Einsatz für das geschwächte Leben tatsächlich?», S. 64). Auch die Institutionalisierung der Klinischen Ethik sieht er sehr deutlich (S. 65): «Hier hat sie [die Seelsorge] mit der Gefahr zu rechnen, dass es unter dem Etikett ethischer Diskussionen manchmal gar nicht um die Suche nach verantwortbaren Lösungen geht, sondern nur darum, für ein Handeln, das ökonomischen Gewinn verspricht, gesellschaftliche Akzeptanz zu erringen.» Der vierte Teil des Buches endet in konkreten Stellungnahmen zu Konzepten von Seelsorge; wie z.B. (S. 109): «Eine Seelsorge, die um Gott weiß, kann Nicht-Götter leichter als Götzen erkennen und falsche Heilsversprechen bemerken.»

Natürlich, die Sprache des Buches ist religiös geprägt und normativ formatiert. Dem Mediziner oder Naturwissenschaftler mag es hier schwer fallen, die Bedeutung hinter einzelnen Begriffen und Konzepten auf den eigenen klinischen Alltag zu beziehen. Aber darum geht es ja gerade. Der klinische Kontext, und dies gilt insbesondere für Situationen der Pränataldiagnostik, ist eben nicht nur durch Statistiken, Chromosomenanalysen und rationale Entscheidungen erklärbar. In Konfliktsituationen sind die werdenden Eltern (und oft auch die behandelten Medizinalberufe) mit Absurditäten konfrontiert, mit belastenden Sinn- und Vernunftwidrigkeiten. Menschen treten in Grenzsituationen, Lebenskonzepte brechen zusammen und Auswege erscheinen undenkbar. Genau hier stoßen sowohl die Sprache als auch die Deutungsmuster der Medizin an ihre Grenzen, genau hier bedarf es mutigen und klugen Zugängen. Ich hoffe, dass die Seelsorge hier ihren Beitrag nicht nur leistet, sondern dass sie diesen Beitrag auch zunehmend akademisch zur Diskussion stellt. Dieses Buch legt einen weiteren Grundstein in dieser spannenden und notwendigen Entwicklung.

Rouven Porz, Bern