

Timo Beeker (2014). Tiefe Hirnstimulation als Ultima Ratio? Eine medizinethische Untersuchung am Beispiel der therapieresistenten Depression

**Mentis, Münster, 237 Seiten
ISBN 978-3-89785-654-7**

Die Operation von Depressionen mit einer tiefen Hirnstimulation, also der Implantation zweier Elektroden tief ins Hirn, mag zunächst unheimlich erscheinen. Man wird erinnert an die dunkle Geschichte der 'Psychochirurgie' und an einen gesellschaftspolitischen Diskurs, welcher der Psychiatrie vorwarf, schwer handhabbare Menschen anpassen zu wollen an die Strukturen, die sie doch krank gemacht haben.

Die medizinethische Dissertation Timo Beekers fokussiert in acht Kapiteln auf den an einer schweren unipolaren, therapieresistenten Depression leidenden Patienten – einen Ausnahmefall also. «Therapieresistent» heisst in diesem Kontext, dass herkömmliche Psychopharmaka und Psychotherapien keine Wirkung zeigen. Einige Studien belegen, dass die elektrische Reizung gewisser Zielstrukturen des Gehirns bei etwas mehr als fünfzig Prozent der Probanden die Symptome eindämmen kann, wenn nicht sogar zu einer Remission führt. Aus medizinischer Sicht ein Grund zur Hoffnung und weiterer Forschung. Doch wie steht es um die philosophisch-ethischen Bedenken?

Neben dem Leib-Seele-Problem und Fragen zur Persönlichkeitsveränderung steht die Autonomie im Kontext der Erkrankung und der Stimulation im Zentrum der Untersuchung. Die Achtung der Autonomie des Patienten ist ein Grundprinzip der medizinischen Ethik, die informierte Einwilligung der formale Ausdruck jener moralisch hochtaxierten Selbstbestimmungsmöglichkeit. Doch unter welchen Bedingungen ist die Zustimmung des Patienten gültig? Auch die kognitiven Fähigkeiten seien, so Beeker, neben der Stimmung und dem Antrieb bei schwerstdepressiven Patienten womöglich derart eingeschränkt, dass die freie Einwilligung unter prekären Voraussetzungen stattfinden könnte. Durch einfühlsames Gespräch müsse letztlich der Arzt überprüfen, ob der Patient trotz seiner Erkrankung «entscheidungskompetent» ist, was dessen Einwilligung erst ethisch verbindlich machen würde.

In neuroethischen Debatten bezüglich des Einsatzes von tiefer Hirnstimulation wird insbesondere die damit verbundene Persönlichkeitsveränderung kontrovers diskutiert. Exemplarisch ist die Erzählung Helmut Dubiels, welcher in seinem Buch *Tief im Hirn* (2006, Verlag Antje Kunstmann) subtil und eindringlich zugleich beschreibt, wie quasi per Knopfdruck seine Stimmung umschlägt von zu Tode betäubt zu ziemlich heiter. Dubiel beschreibt dies als eine verfremdende Erfahrung seiner selbst. Kaum ein Patient, dem eine tiefe Hirnstimulation implantiert wurde, wird einen vergleichbaren Sprachschatz und eine vergleichbare Gabe zur Selbstbeobachtung wie Dubiel haben. Bleiben

dadurch Veränderungen am eigenen Selbst sprachlos und schwer zu detektieren für Dritte? Beeker sträubt sich, Fragen der Persönlichkeitsveränderung einfach abzutun. Akribisch analysiert er Begriffe wie «Identität», «Person», «Personalität» und «Persönlichkeit», um ein begriffliches Setting zu haben, von dem aus beurteilt werden kann, was «Veränderung» in diesem Kontext heisst. Er integriert Theorien narrativer Identität, um der dynamischen Lebenswirklichkeit des Subjekts gerecht zu werden. Eine überraschende Pointe ist, dass sowohl schwerwiegende Depressionen als auch die tiefe Hirnstimulation persönlichkeitsverändernd sind. Letztere wäre dabei gerade erwünscht, wenn sie die Ursachen und Wirkungen der Ersteren kanalisiert und eindämmt.

Die tiefe Hirnstimulation wird den an einer therapieresistenten Depression leidenden Patienten nicht «gesund» machen können, sofern er je erlebt hat, was Gesundheit im emphatischen Sinn sein könnte. Ihm ist es unter Umständen genug, einfach wieder zu 'funktionieren', d.h. einigermaßen teilhaben zu können am eigenen und am Leben der anderen. Aufgabe der Gesellschaft wäre es, der Operation von Depressionen nicht unbedarft zuzustimmen, um jene reduktionistischen und mechanistischen Selbst- und Weltbilder nicht zu nähren. Das ist die ethische Spannung, welche die Debatte um den Einsatz von tiefer Hirnstimulation bei therapieresistenten Depressionen auszutragen hat. Beekers sehr gut zu lesendes und umfassend orientierendes Buch stellt hierfür einen bedeutenden Beitrag dar für Leserinnen und Leser, die an neuroethischen Fragestellungen interessiert sind.

Raphael Rauh, Freiburg i. Br.

Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitten (Hg.) (2015). Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung

**Kohlhammer, Stuttgart, 363 Seiten
ISBN 978-3-17-028674-0**

Advance Care Planning (ACP) – verstanden als qualifizierter Prozess der gemeinsamen Vorausplanung medizinisch-pflegerischer Behandlungen für Situationen der Urteilsunfähigkeit – wird seit einiger Zeit auch im deutschsprachigen Raum vermehrt thematisiert, und zwar auf verschiedenen Ebenen: zum einen im Kontext der allgemeinen Reflexion über die Defizite und Grenzen bestehender Patientenverfügungen und daraus formulierter Desiderate an Vorsorgedokumente. Zum anderen im Kontext von konkreten Projekten, die nach dem Vorbild oder in Weiterentwicklung vergleichbarer Projekte aus dem angelsächsischen Sprachraum auf lokaler oder regionaler Ebene implementiert wurden. Diese umfassen neben der qualifizierten Beratung zur Werteklä rung und Willensbildung auch die Erstellung,

Dokumentation und Umsetzung von medizinischen Vorsorgedokumenten wie Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, Notfallplan oder sogenannten Vertreterverfügungen.

Der von einem interdisziplinären Team herausgegebene Sammelband vereinigt und bündelt für den deutschen Sprachraum erstmalig international vorhandene Erfahrungen, gibt Einblick in den Stand der Forschung zu den Auswirkungen von ACP und zu den für ACP relevanten Bezugsdisziplinen wie Ethik, Sozialwissenschaft, Recht sowie zu Aspekten der klientenzentrierten Beratung und Organisationspraxis. Er ist in vier Hauptabschnitte gegliedert: «Defizite bestehender Voraussetzungen», «Theoretische Grundlagen», «Advance Care Planning in der internationalen Praxis» und «Advance Care Planning in speziellen Kontexten». Die insgesamt 32 Autorinnen und Autoren decken die Bereiche Medizin, Ethik und Recht sowie Pflege, Public Health, Hospiz- und Sozialarbeit ab. Gut die Hälfte von ihnen ist in den ACP-Implementierungsprojekten in den USA, Australien, Neuseeland, Deutschland, Österreich und der Schweiz tätig, welche im Band Erwähnung finden.

Mit diesem Bogen bildet der Band sowohl den «State of the art» als auch den «State of science» gut ab. Die im Titel suggerierte lineare Entwicklung von der «Patientenverfügung» zur «gesundheitlichen Vorausplanung» erweist sich jedoch beim weiteren Lesen als grosse Antithese, welche ACP als Antwort auf die durch die «gewöhnliche» Patientenverfügung hervorgerufenen Defizite ausweist. Diese Kontrastmatrix zieht sich wie ein roter Faden durch viele Beiträge des Sammelbandes. Sie ist einleuchtend gerade in der Kritik von sogenannten «Formularverfügungen», die ausserhalb eines Beratungskontextes entstehen, keine Auseinandersetzung des Verfügenden mit der zukünftigen Anwendungssituation zeigen und bei Urteilsfähigkeit auch keine orientierende Wirkung entfalten.

Insgesamt stellt sich aber die Frage, ob diese Kontrastmatrix nötig ist, um die Wichtigkeit und die Notwendigkeit von ACP aufzuzeigen. Eine solche Kontrastmatrix führt auch zu ethisch erklärungsbedürftigen Schlussfolgerungen, z.B. wonach ACP «den Kritikern einer unbeschränkten Reichweite ein grosses Stück entgegen [kommt], weil deren berechtigte Forderung nach einem relationalen Verständnis von Autonomie umfassend Rechnung getragen wird» (S. 20, Einführung der Herausgeber). Inwiefern ein solches in der Lage ist, die ethischen (sic) Defizite der «klassischen» Patientenverfügung zu beheben, müsste weiter entfaltet werden, genauso wie die Frage, inwiefern es sich bei den beschriebenen Defiziten effektiv um «ethische» Defizite handelt oder aber um organisationspraktische sowie um solche, die auf ein fehlendes Wissen oder auf eine ungenügend reflektierte Haltung zurückzuführen sind. Trotz dieser kleineren Vorbehalte ist das Bild, welches die Beiträge des Sammelbandes bezüglich der Theorie von ACP und der Wirksamkeit bestehender ACP-Pro-

jekte zeichnet, beeindruckend. Es rechtfertigt vollumfänglich die Forderung im Nachwort der Herausgeber, das Potenzial von ACP im Hinblick auf einen «tiefgreifenden Wandel [der] Kultur des Umgangs mit dem vorausverfügten Patientenwillen» (S. 357) weiterzuverfolgen und dessen Wirkung mit Forschung zu belegen. Der Band bietet allen, die an den geschichtlichen, ethischen, rechtlichen und kommunikativen Voraussetzungen dafür interessiert sind, optimale Grundlagen.

Settimio Monteverde, Zürich

Jim Kozubek (2016). *Modern Prometheus: Editing the Human Genome with Crispr-Cas9*

**Cambridge University Press, Cambridge, xi, 440 pages
ISBN 978-110717216-6**

Kozubek is a computational biologist and a science writer. With *Modern Prometheus*, he writes a detailed history of gene editing which includes interesting sociological and ethical reflections on the process of scientific discoveries and their impact on society.

Reading this book gives the impression of seeing an entire scientific domain laid bare. Throughout the 440 pages of dense technical information, Kozubek explains how, over a period of fifty years, molecular biologists gradually came to understand the processes underlying gene expression, and master the techniques of genome manipulation. Kozubek paints a very vivid picture of the daily interactions between researchers in a highly competitive environment. It sheds a crude light on how professional ambition, quest for glory, financial and commercial interests interfere with science. This issue is particularly well illustrated in the case of the lately discovered Crispr-Cas9 technology, which gave rise to ignominious battles over patent attribution.

Kozubek also addresses the social and ethical impact of scientific discoveries. Gene editing opens up many prospects and fuels people's fantasies, such as the development of new therapies, personalized medicine, human enhancement, or the possibility to design tailor-made crops or livestock. Some of these prospects are realistic such as curing monogenetic diseases or designing animal models for lab use. Other dreams are unrealistic such as the hope to use gene editing tools to cure diseases involving multiple genes (e.g. autism, schizophrenia, or most cancers). Kozubek also stresses that gene technologies are potentially dangerous, as illustrated with historical cases of gene therapies which resulted in uncontrolled reactions of patients' immune system. Gene editing technology may also be used for unethical purposes such as the development of bacteriological weapons, doping therapeutics, baby-designing in the context of procreative medicine, or unsafe gene therapies advertised by unregulated clinics. Even well-intentioned scientists may unwittingly generate unprecedented ecological crises. Currently, this is a

major concern with “gene-drive” genetically modified organisms which may spread in the wild and disturb ecological equilibria.

As illustrated in the book, scientists are torn between the desire to make new scientific discoveries and the fear of opening Pandora’s box. To some extent, they do regulate research and technology but not at the expense of closing down their own research. As Kozubek makes it clear, once an easy, inexpensive, and efficient technology is available, we need to learn to deal with it. Finally, at the end of 440 pages filled mostly with names of male scientists, one cannot help concluding that there is still a long way to go until gender equity issues will vanish from the field of molecular biology.

Modern Prometheus is an intellectually challenging book which provides a collection of facts, anecdotes and personal testimonies of scientists currently practicing in this field. It is an interesting read for any scholar wishing to learn more about the possibilities, risks and benefits of gene editing, and more generally about how molecular biology and scientific research works. It is thus useful for scholars in disciplines as different as philosophy of biology, sociology of science, biology and medical sciences.

Christine Clavien, Genève

Jeremy Recab (2016). Quelle dignité pour la fin de vie? Suicide assisté: le modèle suisse en question

**Ed. Albin Michel. 159 pages
ISBN 978-2-226-32503-7**

Je recommande fortement ce livre aux patients et aux professionnels de la santé. Écrit par un infirmier ayant une expérience de plus de trente ans, il suscite la réflexion avec son analyse de la pratique du suicide assisté en Suisse et les risques liés à sa banalisation. Il apporte un éclairage complet sur le suicide assisté, qui est devenu une option dans les établissements sanitaires, en passant du statut de liberté individuelle à celui de droit.

En 2013, 508 suicides assistés auraient eu lieu en Suisse, représentant près de la moitié des suicides. En 2015, une augmentation est constatée avec 1377 cas, concernant aussi bien des résidents suisses que des résidents étrangers. L’auteur souligne la particularité de notre pays: des non-résidents peuvent bénéficier de l’assistance au suicide. Cette assistance serait facturée

environ 13 000 francs et serait à l’origine d’un marché et d’un «tourisme de la mort». 30% des suicides assistés ne concernent pas des personnes en fin de vie, mais des «personnes en bonne santé fatiguées de vivre». Plus de 100 000 personnes en Suisse seraient inscrites dans des associations qui organisent des suicides et seraient potentiellement candidates au suicide assisté, dans l’optique de garder le contrôle de leur vie jusqu’aux derniers instants.

L’auteur rappelle différentes notions comme l’acharnement thérapeutique, l’euthanasie active directe et indirecte, volontaire ou involontaire, l’abstention curative, l’euthanasie passive, le suicide médicalement assisté, les soins palliatifs, les directives anticipées, le représentant thérapeutique.

Il précise que le suicide assisté est un suicide préparé qui n’engage pas la responsabilité du médecin, contrairement à l’euthanasie qui est un homicide volontaire pour lequel l’auteur est poursuivi pénalement. Même si tous les suicides assistés sont signalés à la justice, le droit suisse ne réprime l’assistance au suicide que si l’auteur y était poussé par un mobile égoïste.

L’auteur souligne que le suicide assisté est un acte soudain et brutal et que son impact est majeur sur l’environnement du patient, aussi bien sur les proches que sur les autres patients, mais aussi sur les professionnels de la santé et l’ensemble des professionnels d’un établissement.

Il questionne la valeur et le sens donnés à la vie humaine, et le droit pour chacun de mourir dignement, qui ne devrait pas être synonyme de suicide médicalement assisté. Pour l’auteur, le rôle du soignant n’est pas de donner la mort, mais de guérir son patient et de l’aider à vivre dans les meilleures conditions possibles.

Il défend donc fermement l’idée d’encourager le système de santé à répondre avec efficacité aux questions concernant la fin de vie, afin d’offrir des conditions acceptables en privilégiant le confort, en maîtrisant la douleur et en favorisant un «climat thérapeutique». La prise en charge de patients en fin de vie dans les institutions hospitalières, les établissements médico-sociaux et à domicile devrait toujours respecter la dignité humaine. Enfin, il conclut sur les perspectives existantes comme les directives anticipées écrites, l’intervention d’un représentant thérapeutique, l’abstention curative et les soins palliatifs. Ces possibilités de la médecine actuelle doivent permettre une fin de vie sans violence.

Madeleine Mirabaud, Genève