

Raphaël Hammer (2010), Expériences ordinaires de la médecine. Confiances, croyances et critiques profanes

**Editions Seismo, Sciences sociales et problèmes de société, Zurich/Lausanne, 235 pages
ISBN 978-88351-045-6**

Depuis quatre cents ans, la médecine scientifique façonne notre perception du corps. Dans ce contexte, une asymétrie en termes de savoir sur le corps et de pouvoir sur celui-ci s'est créée entre les représentants du corps médical et les patients. Avec le développement de nombreux outils d'intervention, l'espérance et la qualité de vie ont été améliorées et, avec elles, l'éventail de choix nous promettant d'éloigner le spectre de la mort. La possibilité et, dans certains cas, la nécessité de recourir à ces nouvelles techniques diagnostiques et thérapeutiques implique toutefois la difficulté de se définir et de choisir. Aussi, les individus vont vers une progressive volonté de contrôle de leur vie comme manière de construire leur identité dans un monde incertain.

Le livre de Raphaël Hammer dépeint les relations entre médecins et patients dans ce complexe paysage. La méthode de récolte de données choisie, l'entretien semi-structuré, lui a permis de donner sens et corps aux logiques individuelles. La clarté avec laquelle sa démarche et ses conclusions sont exposées rend cet ouvrage accessible à un large public. Aussi, le premier chapitre trace l'évolution et dresse un état des lieux de la teneur des relations qui lient les usagers, les institutions médicales et ses représentants. Les chapitres 2, 3 et 4 présentent les résultats de ces analyses. La discussion et les conclusions, dans le chapitre 5, mettent en évidence que la médecine officielle demeure une institution qui bénéficie d'une reconnaissance sociale importante. Bien qu'elle ne soit plus en position de monopole, elle demeure une référence centrale dans l'univers des savoirs et des pratiques autour du corps. Toutefois, si sa légitimité n'est pas mise en doute, la confiance dans ses démarches est parfois mise à l'épreuve. Avec la crise de l'Etat-providence et l'introduction d'une logique de rationalisation des coûts/bénéfices, la perception d'un conflit d'intérêts dans la poursuite d'une option thérapeutique se répercute sur la relation de confiance entre le médecin et le patient. Aussi, l'attitude active et critique du patient/usager et le recours de plus en plus fréquent aux médecines alternatives ne viennent pas remettre en cause le savoir scientifique ou la légitimité des interventions de la médecine officielle, mais plutôt offrir une prise en charge qui en comble les failles et les incohérences. C'est dans cette revendication du droit de choisir que l'usager montre pouvoir assumer et tourner à son avantage certaines des valeurs de l'espace social moderne telles l'autonomie, l'esprit critique et la réflexivité.

En dépit des limites méthodologiques des enquêtes par entretien, les conclusions de l'auteur sont circonscrites et pertinentes et offrent des perspectives d'inter-

vention intéressantes. La manière dont les diverses typologies de confiance sont dépeintes est captivante et pourrait contribuer à redéfinir le périmètre d'une alliance thérapeutique d'un type nouveau entre usagers/patients et institutions/médecins. Cette démarche apparaît particulièrement adaptée dans le contexte suisse contemporain: en effet, consciente de la crise que traverse la médecine, l'Académie Suisse des Sciences Médicales a initié il y a déjà dix ans le projet «La médecine en Suisse demain». Le livre de Raphaël Hammer pourrait être une source de données et de réflexions complémentaire à ses conclusions préliminaires.

Francesca Bosisio, Lausanne

Christian Kind, Suzanne Braga, Annina Studer (Hrsg.) (2010), Auswählen oder annehmen? Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik – Testverfahren an werdendem Leben

**Chronos Verlag, Zürich, 175 Seiten
ISBN 978-3-0340-0970-6**

Der Sammelband ist bemerkenswert, was vor allem mit dem Umstand zu tun hat, dass es sich um eine «insieme Publikation» (9) handelt. Was besagt das? Zum einen, dass sie als Projekt der gleichnamigen Selbsthilfeorganisation «insieme Schweiz» initiiert wurde, die sich als Elternorganisation für Menschen mit geistiger Behinderung stark macht – Einblick in die Zielsetzung der Organisation gewährt insbesondere der abschließende Beitrag «Auswählen oder annehmen» (149–158), dem der Band seinen Titel verdankt. Zum anderen, dass hier neben Fachexpertinnen und -experten aus (Bio-)Medizin, (Integrations-)Pädagogik, Theologie und (Gesundheits-)Politik auch Personen mit einer geistigen Behinderung selbst sowie ihre Angehörigen zu Wort kommen.

Nicht zuletzt daraus resultiert der besondere Stil des Bandes. So versammelt er Beiträge ganz unterschiedlicher Länge und Genres: von kurzen Interviews mit behinderten Studierenden der Berner Volksschule Plus (39–41; 63f; 101–104; 159–161) über glossenartige Erfahrungsberichte von Behinderten (15; 117–122) und deren Eltern (129–132) sowie Briefe (145–148), die den Alltag von Eltern mit behinderten Kindern schildern (85–88), bis hin zu Miscellen oder Essays (123–128; 133–144) und schliesslich ausführlichen fachwissenschaftlichen Abhandlungen, die über genetische Beratung (17–38), die Methoden der pränatalen und präimplantativen Diagnostik (43–62; 65–83) informieren oder ethische Erwägungen zur «reproduktiven Freiheit» bzw. dem Zwang zum perfekten Kind (89–100; 105–116) entfalten.

Auch in die fachwissenschaftlichen Abhandlungen werden immer wieder längere Interviewauszüge eingestreut, die ebenso wie die Karikaturen von Anna Hart-

mann für eine Illustration des Bandes sorgen und dessen Adressierung an eine breite Öffentlichkeit Rechnung tragen. Ein hilfreiches Glossar (161–171), das die medizinischen *termini technici* erläutert, und ein Mitarbeiterverzeichnis (172–174) schliessen den Band ab. Durch die Zusammensetzung der Autorenschaft wird dem Integrationsbemühen, wie es mit dem programmatischen, dem Italienischen entlehnten Organisationsnamen «insieme» (zusammen, miteinander) und durchgängig in allen Beiträgen zur Sprache kommt, besonderer Nachdruck verliehen. Auf diese Weise gelingt es, den performativen Widerspruch zu umgehen, der nur allzu leicht dadurch entsteht, dass eine ausschliesslich nichtbehinderte Verfasserschaft als eine Art (ungevollter) paternalistischer Gestus das Integrationsbemühen konterkariert.

Gerade dieser Umstand, den man durchaus als eine Art Zeichenhandlung verstehen kann, erweist sich im Blick auf den thematischen Gegenstand des Bandes, nämlich die ethische Bewertung der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, als hilfreich. Eine solche Bewertung wird nämlich berücksichtigen müssen, dass mit beiden Praktiken nicht nur die Rechte der Frau bzw. der Eltern, des Embryos bzw. zukünftigen Kindes zur Disposition stehen. Nicht nur nach dem Zweck, den man mit beiden Praktiken verfolgt, ist zu fragen sowie nach den individuumsbezogenen Chancen und Risiken, die mit ihnen (und ihrer Ausweitung) einhergehen. Es bedarf vielmehr hinsichtlich der Folgenabwägung, wie sie traditionell verantwortungsethische Ansätze kennzeichnen, gerade auch einer Vorstellung von der Realisierung solch substantieller Gefahren, wie sie eine Verstärkung der eugenischen Mentalität und die Diskriminierung Behinderter darstellen. Insbesondere hinsichtlich eines einseitigen Rekurses auf den vermeintlichen Wertungswiderspruch gegenüber dem Abtreibungsrecht sollte man dies im Blick behalten. Allen, in welcher Funktion auch immer, am biomedizinethischen Diskurs Beteiligten sei darum die Lektüre dieses Bandes empfohlen.

Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik betreffen – wie der Band treffend hervorhebt – nicht nur das Individuum in den so genannten Entscheidungssituationen, sondern die Gesellschaft als Ganze. Zu ihr gehören – Gott sei Dank! – auch Behinderte, die, wie in diesem Band geschehen, von sich selbst sagen können: «Es wäre langweilig ohne uns. [...] Die Welt ist farbiger mit uns» (15).

Marco Hofheinz, Bern

Markus Christen, Corinna Osman, Ruth Baumann-Hölzle (Hrsg.) (2010), Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen

Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen, Bd. 9

Peter Lang, Bern u.a., 199 Seiten

ISBN 978-3-0343-0379-8

Der in einer Reihe des Instituts «Dialog Ethik» herausgegebene Band versammelt die um einige Beiträge ergänzten Akten einer Tagung, die 2006 unter dem Titel «Herausforderung Demenz» durchgeführt wurde. Der Sammelband widmet sich im ersten Teil grundlegenden medizinischen und ethischen Fragen zur Demenz, während der zweite Teil eine Auseinandersetzung mit Problemen bietet, die sich im medizinischen und pflegerischen Alltag bei der Betreuung von demenzkranken Menschen stellen.

Nach der Einleitung macht Ivana Radman den Auftakt mit einem Beitrag aus medizinischer Sicht. Der verbreiteten Schreckensvorstellung, dass Hochaltrigkeit stets mit Demenz einhergehe, begegnet sie mit nüchternen Informationen zur tatsächlichen Verbreitung und den wichtigsten Risikofaktoren. Sie geht zudem auf verschiedene Formen von Demenz und deren Behandlungsmöglichkeiten in den unterschiedlichen Stadien ein. Aus ethischer Sicht bemerkenswert ist die auch medizinisch nachgewiesene Bedeutung von Beziehungen, ob zu Angehörigen oder Pflegenden, die die Qualität der Betreuung wesentlich beeinflussen. Anschliessend skizziert Verena Wetzstein die wesentlichen Elemente einer integrativen Demenzethik. Diese orientiere sich an einem ganzheitlichen, verschiedene Lebensprozesse umfassenden Personverständnis und lehne einen einseitigen, nur medizinischen und auf die erste Phase beschränkten Begriff von Demenz ab. Im zweiten Ethikbeitrag wirft Agnieszka Jaworska die Frage auf, ob der Wille einer Person mit abnehmender Autonomiefähigkeit eher respektiert werde, wenn Entscheidungen aufgrund früherer Willensbekundungen oder aber aufgrund aktuell wahrnehmbarer Präferenzen gefällt würden. Vor dem Hintergrund eines Verständnisses von Autonomiefähigkeit, das diese an die Fähigkeit der Wertschätzung bindet, plädiert sie für die zweite Variante. Die Fähigkeit der Wertschätzung braucht dabei weder einem eigenen Lebensentwurf zu entspringen, noch setzt sie voraus, dass sie eigenständig umgesetzt werden kann. Eine derart begriffene Fähigkeit der Wertschätzung bleibe zudem gemäss neurowissenschaftlicher Erkenntnissen noch lange erhalten.

Die Beiträge zum Umgang mit Demenz im medizinischen und pflegerischen Alltag greifen Probleme auf wie die Frage nach einer angemessenen Behandlung (Roland Kunz und Jean-Luc Moreau), die oft in einem Behandlungsverzicht (nicht aber im Verzicht auf sorgsame

Betreuung!) bestehen kann, oder jene nach den Bedingungen für eine Pflegebeziehung, die das Wohlbefinden des demenzkranken Menschen zu fördern vermag. Giovanna Jenni vertritt die Überzeugung, dass hier ethisches wie demenzspezifisches Wissen gefragt ist. Regula Schmitt-Mannhart und Heidi Rusnak betonen in ihrem Beitrag, wie wichtig eine Kultur der interdisziplinären Zusammenarbeit ist. Schliesslich geht es um die Frage, wie sich die Lebensqualität bei Demenz im häuslichen Pflegeverhältnis und der damit nach wie vor häufigsten Situation erforschen lässt. Der Beitrag von Caroline Moor, Rosmarie Waldner und Hans Rudolf Schelling befasst sich mit Möglichkeiten der Partizipation unterschiedlicher Beteiligter (neben den Forschenden Angehörige von Demenzkranken und von professionellen Pflege- und Beratungsdiensten) bei der Erarbeitung und Begleitung eines konkreten Forschungsvorhabens, um zu aussagekräftigen Forschungsergebnissen zu gelangen. Zum Schluss setzt sich die Schweizer Alzheimervereinigung in einem Beitrag mit der Frage nach dem Umgang mit Suizidwünschen bei Menschen mit Demenz auseinander und gibt zudem Informationen über ihre verschiedenen Angebote, die das Leben mit Demenz erleichtern sollen.

Die Anliegen des Sammelbandes sind, über Demenz zu informieren, damit verbundene ethische und praktische Probleme zu reflektieren und so einen Beitrag zu einem verständnisvolleren Umgang mit demenzkranken Menschen zu leisten. Leitend ist dabei ein Menschenbild, das ausgeht von der allen Menschen unabhängig von ihrem Zustand zukommenden Menschenwürde und dem damit verbundenen Anspruch, dass die Würde demenzkranker Menschen zu achten, ihre verbliebene Autonomiefähigkeit zu respektieren bzw. zu fördern und die bestmögliche Lebensqualität für sie und ihre Betreuungspersonen anzustreben ist. Es bleibt zu hoffen, dass sich dieser Ansatz auch auf gesellschaftspolitischer Ebene durchsetzen wird. Das Buch ist nicht nur jenen zu empfehlen, die sich für eine angemessene Betreuung und Pflege von Demenzkranken interessieren, sondern insbesondere Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen sowie politisch Interessierten.

Béatrice Bowald, Kriens

William Ossipow, Sebastian Aeschbach, Nadja Eggert (2010), Mourir de soif auprès de la fontaine. Une éthique de l'accès aux médicaments dans les pays pauvres

**Labor et Fides, Genève, 232 pages
ISBN 978-2-8309-1393-4**

Aujourd'hui, il existe des traitements efficaces pour passablement de maladies, dont le sida. Or, de nombreux malades, provenant essentiellement des pays

pauvres, ne peuvent se procurer de médicaments du fait de leurs coûts prohibitifs. Cette situation est injuste, mais qui a l'obligation de faire quoi pour y remédier? C'est, en résumé, la question que se posent les trois auteurs. Pour y répondre, chacun va explorer plusieurs aspects de cette problématique, tout en parvenant à produire un ouvrage cohérent. Tous sont d'accord pour dire que si l'industrie pharmaceutique a des obligations morales vis-à-vis des malades, les Etats ainsi que la société civile ont également un rôle à jouer dans l'amélioration de leur sort.

Dans le premier texte, Sébastien Aeschbach dresse un état des lieux bienvenu sur la production et la commercialisation des médicaments. Puis il développe un argument utilitariste en faveur du don de médicaments, prenant l'industrie pharmaceutique à son propre jeu. L'argument principal de cette dernière étant que les coûts des médicaments doivent être élevés afin de permettre la recherche future de nouveaux remèdes, Aeschbach montre que l'industrie pharmaceutique pourrait (et devrait) faire don d'un certain nombre de médicaments sans pour autant sceller le sort de la recherche.

Dans le second texte, William Ossipow se demande quelle légitimité éthique ont les brevets qui, de fait, permettent de détenir un monopole sur certains produits. Si l'auteur considère que le brevet est légitime, il s'agit toutefois de dissocier ce dernier du prix pratiqué. Se basant sur la distinction entre obligation parfaite (due à tous ou à certains) et imparfaite (due à personne) développée par la philosophe kantienne Onora O'Neill, Ossipow tente de montrer que l'obligation au départ imparfaite de venir en aide aux malades des pays pauvres doit se transformer en obligation parfaite de l'Etat vis-à-vis de ses citoyens. Ce, par le biais d'un système d'assurance-maladie qui obligera les industries pharmaceutiques à baisser leurs prix, ne laissant ainsi plus le malade «David» seul face à l'industrie «Goliath». Enfin, dans le dernier chapitre, s'appuyant aussi bien sur Rawls que sur Walzer et O'Neill, Nadja Eggert montre comment la problématique de l'accès aux médicaments entre de plain-pied dans les questions de justice globale. En effet, lorsque les Etats des pays pauvres sont «défaillants», c'est à la société civile des pays riches qu'incombe l'obligation de pousser ses propres Etats à instaurer des relations internationales propices à la justice.

Un ouvrage solide, donc, qui, sans succomber aux conclusions faciles («les industriels, tous pourris»), n'en fait pas moins clairement état des obligations de chacun.

Bertrand Cassegrain, Genève