



Article  
scientifique

Compte rendu de  
livre

2013

Published  
version

Open  
Access

This is the published version of the publication, made available in accordance with the publisher's policy.

---

'N. Maillard: La vulnérabilité. Une nouvelle catégorie morale?'

---

Martin, Angela

#### How to cite

MARTIN, Angela. 'N. Maillard: La vulnérabilité. Une nouvelle catégorie morale?'. In: Bioethica Forum, 2013, vol. 6, n° 3, p. 121–122.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:43824>

**Joachim Cohen, Luc Deliens (Eds.) (2012),  
A Public Health Perspective on End of Life Care**

**Oxford University Press, Oxford, 255 pages  
ISBN 978-0-19-959940-0**

Die Handlungspraxis der modernen Medizin in Situationen am Lebensende ist Gegenstand einer kaum mehr zu überschauenden Anzahl von Untersuchungen aus medizinischer, sozioempirischer, ethischer und rechtlicher Perspektive. Der von Joachim Cohen und Luc Deliens herausgegebene Band ergänzt die häufig auf die Mikroebene von Entscheidungen am Lebensende fokussierte Literatur um eine Sammlung von Beiträgen, in denen die Versorgung von Sterbenden aus einer Public-Health-Perspektive untersucht wird.

In ihrer programmatischen und zugleich informativen Einführung umreißen die Herausgeber ihre Zielsetzung wie folgt: «This book will argue for, and illustrate the need of, a public health approach to organizing and safeguarding good end of life care through the impeccable assessment and evaluation of the needs and preferences of dying people and their families, and through the delivery of patient-centred care.» Zu diesem Zweck haben Cohen und Deliens ausgewiesene Experten aus Medizin, Pflegewissenschaften, Sozialwissenschaften und weiteren Disziplinen versammelt, die in 20 Beiträgen Public-Health-relevante Forschungsergebnisse zur Versorgung am Lebensende präsentieren.

Im ersten Teil, *Clinical and social context of death and dying*, werden empirische Daten vorgestellt, mit deren Hilfe die Qualität der letzten Lebensphase sowie die Umstände des Sterbens detailliert erfasst werden können. Die Sektion *End of life care: Provision, access, and characteristics* befasst sich mit dem Zugang zur palliativmedizinischen Versorgung und möglichen Interventionen zur Verbesserung des Zugangs. Im Mittelpunkt des Teils *End of life cares settings* stehen die Handlungspraxis am Lebensende an verschiedenen Sterbeorten sowie die Präferenzen von Patienten hinsichtlich des Sterbeortes. Der vierte Teil des Bandes, *Inequalities at the end of life: under-served groups*, fokussiert auf die Behandlung von Patientengruppen, die im Rahmen der bisherigen palliativmedizinischen Bemühungen weniger im Blickpunkt standen (z.B. Patienten mit geistigen Behinderungen). Der letzte Abschnitt, *End-of-life care policies*, beinhaltet zum einen ausgewählte Stellungnahmen zur medizinischen und pflegerischen Versorgung am Lebensende, zum anderen werden mögliche Themen für die Entwicklung zukünftiger Policies definiert.

Während insbesondere die empirischen Daten häufig bereits an anderer Stelle publiziert worden sind, überzeugen die Auswahl der Arbeiten sowie die Einbettung in die aktuelle Diskussion über Strategien zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung am Lebensende aus dem Blickwinkel der Public Health. Einen wesentlichen Beitrag hierzu leisten die von den Herausgebern ver-

fassten ausführlichen Kapitel zur Einführung sowie die Konklusion am Ende des Buches.

Mit Blick auf die ethische Diskussion bietet der Sammelband unterschiedliche Anknüpfungspunkte, von denen hier zwei genannt werden sollen. Zum einen bietet das Buch eine Zusammenstellung methodisch fundierter empirischer Beiträge zu Fragestellungen, die auch aus normativer Perspektive bzw. für eine interdisziplinäre empirisch-ethische Analyse relevant sind. Ein Beispiel hierfür sind die Daten zu Unterschieden zwischen verschiedenen Bevölkerungsgruppen hinsichtlich der Versorgung am Lebensende. Auf der anderen Seite werden mehrfach normative Konzepte verwendet, die weder definiert noch kritisch reflektiert werden. Dies gilt insbesondere für die Vorstellung(en) von einem guten Sterben, die – zumindest bei vorhersehbaren Verläufen – scheinbar untrennbar mit einer palliativmedizinischen Betreuung verknüpft sind. Mit Blick auf die Reichweite von Public-Health-Ansätzen stellt sich die Frage, wie ein palliativmedizinisch geprägtes Public-Health-Konzept mit dem je individuellen Wunsch einer Beendigung des Lebens mittels ärztlich assistierter Selbsttötung oder Tötung auf Verlangen vereinbart werden könnte. Auch die Forderung nach Palliativmedizin als «human right» oder die Verbindung von Palliativmedizin und «dignity» erfolgt eher schlagwortartig und ohne weitere Erläuterungen beziehungsweise Konkretisierungen. Vor diesem Hintergrund wäre es wünschenswert, wenn im Rahmen des von den Herausgebern favorisierten Konzepts der «New Public Health» zukünftig auch eine Zusammenarbeit mit Vertretern der Normwissenschaften angestrebt würde.

Jan Schildmann, Bochum

**Nathalie Maillard (2011), La vulnérabilité.  
Une nouvelle catégorie morale?**

**Labor et Fides, Genève, 386 pages  
ISBN 978-2-8309-1423-8**

La vulnérabilité de quelques individus dans le cadre de la recherche médicale et des soins de santé est un sujet récurrent et actuel dans la bioéthique contemporaine. Considérer la vulnérabilité comme étant une propriété qui affecte quelques personnes seulement néglige le fait que nous sommes tous et toutes, à un certain moment de notre vie, des êtres vulnérables – c'est-à-dire, des êtres fragiles, malades, dépendants et nécessiteux, voire handicapés ou séniles. Dans son ouvrage *La vulnérabilité. Une nouvelle catégorie morale*, Nathalie Maillard présente une version révisée de sa thèse de doctorat soutenue en philosophie à l'Université de Lausanne. Elle y traite, en se basant particulièrement sur les écrits de Paul Ricœur et Emmanuel Levinas, de la vulnérabilité de tous les êtres humains et de ses implications pour l'éthique. Elle ne défend pas une thèse unique ou particulière, mais présente plutôt un

état des lieux concernant les notions de vulnérabilité et d'autonomie.

C'est un livre détaillé et riche, qui embrasse divers auteurs et différentes traditions. Il est structuré en deux parties: dans une première partie, Maillard traite du lien entre la vulnérabilité et l'autonomie. L'auteure est en cela particulièrement influencée par les théories de l'éthique féministe. Par la critique des définitions historiques et classiques ainsi que de la conception libérale de l'autonomie, qui lui semblent trop idéalisées, Maillard défend une théorie de l'autonomie relationnelle qui ne se base pas sur des personnes isolées mais sur des personnes interdépendantes. La notion de vulnérabilité s'ajoute et s'articule alors avec celle d'autonomie: elle la complexifie en prenant en considération la fragilité inhérente aux différentes phases de la vie et aux différents contextes. Mais la dépendance n'est pas, selon l'auteure, le seul critère constitutif de la vulnérabilité. Outre la vulnérabilité relationnelle et sociale (qui résulte de notre dépendance envers autrui), Maillard pose la distinction entre la vulnérabilité anthropologique, qui résulte de la fragilité psychique et émotionnelle des êtres humains, et la vulnérabilité corporelle, qui résulte du fait de posséder un corps.

Dans la deuxième partie du livre, l'auteure examine les relations entre les notions de vulnérabilité et d'autonomie dans les écrits des philosophes Paul Ricœur et Emmanuel Lévinas. L'approche de Maillard montre de façon critique les points forts, mais également les limites des œuvres des deux philosophes français sur ce sujet.

Maillard esquisse finalement une conception de la personne (ou, plus précisément, du patient moral) qui n'est pas uniquement basée sur la notion limitée et problématique d'autonomie. L'auteure nous offre une conception plus riche et réaliste, qui tient compte de la vulnérabilité corporelle et mentale, de la fragilité et des dépendances des êtres humains dans les différentes phases de leur vie. Maillard présente des analyses précises qui sont stimulantes pour des philosophes préoccupés par la vulnérabilité ou travaillant sur les écrits de Ricœur et Lévinas, mais également pour toute personne intéressée à la vulnérabilité générale des êtres humains et à son lien avec l'autonomie.

*Angela K. Martin, Genève*

---

### **Giovanni Maio (2012), *Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. Ein Lehrbuch***

**Schattauer, Stuttgart, 424 Seiten  
ISBN 978-3-7945-2448-8**

Die Medizin hat in den letzten Jahren grosse Erfolge erzielt und Diagnose- und Therapiemöglichkeiten für viele Krankheiten geschaffen, die bisher nicht oder nur unzureichend behandelt werden konnten. Dabei wurden die Grenzen des Machbaren in Bereiche verscho-

ben, die an geltende ethische Grundsätze rühren, ja diese potentiell in Frage stellen. Themen wie Sterbehilfe, Präimplantationsdiagnostik, Stammzellforschung oder Ressourcenallokation im Gesundheitswesen sind Gegenstand kontroverser öffentlicher und politischer Debatten. Dies alles verdeutlicht den wachsenden Bedarf an ethischer Orientierung in der Medizin.

Eine solche Orientierung möchte das Buch *Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin* des Freiburger Medizinethikers Giovanni Maio geben. Es ist als Lehrbuch konzipiert, richtet sich aber nicht nur an Studierende, sondern auch an erfahrene Ärztinnen und Ärzte, Pflegende sowie an alle, die sich für ethische Fragen in der Medizin interessieren oder sich dazu fortbilden wollen. Das Buch ist in sechs Abschnitte mit insgesamt 24 Kapiteln unterteilt. Im ersten Abschnitt werden zentrale Begriffe der Ethik erläutert und ethische Theorien wie die Pflichtenethik Kants, der Utilitarismus oder die Tugendethik vorgestellt. Im zweiten Abschnitt werden die sich wandelnden Konzeptionen der Medizin von der Antike bis zur Neuzeit sowie die Geschichte des Arztbildes nachgezeichnet. Abschnitt drei beschäftigt sich mit den ethischen Grundlagen der Arzt-Patient-Beziehung und reflektiert das spannungsreiche Verhältnis von Autonomie und Fürsorge. Die Kapitel des vierten Abschnitts gehen auf ethische Fragen im Zusammenhang mit speziellen Themen wie der Forschung mit menschlichen Embryonen und Stammzellen, der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, der Reproduktionsmedizin, der prädiktiven genetischen Diagnostik, der Kinder- und Jugendmedizin, der Transplantationsmedizin, der Forschung am Menschen, der Gesundheitsökonomie oder des Enhancements ein. Dem Thema Ethik am Lebensende ist ein eigener Abschnitt gewidmet: Er stellt die verschiedenen Formen der Sterbehilfe vor, beleuchtet die aktuellen Debatten um Patientenverfügung und aktive Sterbehilfe und stellt die Frage, was ein gutes Sterben sein könnte. Der sechste und letzte Abschnitt setzt sich mit der Rolle von Menschenbildern in der Medizinethik auseinander. Im Schlusskapitel stellt der Autor der von ihm kritisierten Industrialisierung der Medizin mit ihrem an betriebswirtschaftlichen Effizienzkriterien orientierten Verständnis medizinischen Handelns eine ärztliche Grundhaltung entgegen, die die authentische Sorge um den ganzen Menschen wieder in den Mittelpunkt der Begegnung von Arzt und Patient rückt.

Das Buch wird seinem Anspruch, ein Lehrbuch für Ethik in der Medizin zu sein, in vollem Umfang gerecht: Es gibt einen umfassenden und fundierten Überblick über Grundlagen und Inhalte der modernen Medizinethik. Die einzelnen Abschnitte und Kapitel sind übersichtlich gegliedert und strukturiert aufgearbeitet. Tabellen, Abbildungen und Fazits fassen zentrale Inhalte zusammen, lockern den Text auf und ermöglichen dem Leser, trotz der Fülle der behandelten Themen die Übersicht zu wahren. Knapp 40 kommentierte Fallbeispiele stellen den Bezug zur Praxis her und verdeutli-

chen, welche Bedeutung ethische Überlegungen für den Alltag der Medizin haben. Darüber hinaus versteht es der Autor, die verschiedenen Themen sprachlich verständlich und spannend darzustellen.

Fazit: Eine theoretisch fundierte und zugleich praxisnahe Einführung, die das Nachdenken über ethische Fragen in der Medizin anleitet und anregt.

*Alfred Simon, Göttingen*

---

**Stefania Negri (Ed.) (2011), *Self-Determination, Dignity and End-of-Life Care. Regulating Advance Directives in International and Comparative Perspective***

**Martinus Nijhoff Publishers, Leiden, 475 pages  
ISBN 978-0-90-0422357-8**

Medical and technological advances have increased life expectancy dramatically without necessarily improving the quality of life towards the end with the prospect of protracted and debilitating illness and an undignified death. This has led to lively ethical and legal debate of the issues surrounding death, such as dignity and patient autonomy, advance directives, euthanasia and assisted suicide. Stefania Negri's book is a timely result of an international research project about the intersection of life and death. It includes 22 contributions of leading academics and lawyers engaged in the fields of bioethics, biolaw, health, medical law, and human rights law. It is divided into three parts and covers the end of life topic in a number of European countries, the US, South America, Australia and China.

The first part sets the scene describing the perspective of international and European law on dignity and self-determination at the end of life. It contains an interesting chapter by the editor Stefania Negri on informed consent in which she argues that a right to informed consent, associated with a right to refuse treatment, is recognised not only in domestic law but

also in international biolaw. Together with the non-derogable right to dignity, the right to informed consent favours the legal recognition of advance directives from an international law perspective as a means of protecting patients from an unnecessary prolongation of the dying process. Nevertheless there is no recognition of the right to die or to die in dignity. In Negri's view, the right to dignity and the right to informed consent should be 'the starting point for determining the legal value of advance directives from an international law perspective' (71).

The second part deals with advance directives, end-of-life decision-making and euthanasia in domestic jurisdictions contrasting the variety of approaches to these issues worldwide. The contribution by Patrick Hanafin deserves particular mention because his discussion of the Irish 'secular' law in this field establishes a direct link with the third part of the book which focuses on Italy and the role of the Roman Catholic church in this debate. Interesting in this context is Hanafin's argument that in Ireland the conservative stance to advance directives regarding treatment withdrawal may be softening thus allowing a limited refusal of artificial nutrition and hydration where the treatment provides no real improvement to the patient.

The third part deals with advance directives from an Italian perspective. Vitulia Ivone raises the problem of the Calabrò draft law emphasising the sanctity of life to the possible exclusion of self-determination and dignity of the person at the end of life, in contrast to the guidelines found in Italian case law. However, as Ivone pleads, bioethics must not be allowed to become 'a field of political struggle and of intervention of religious authorities' (409).

The book is an impressive volume of material which deserves a broad readership and is likely to stimulate debate in the controversial area of end-of-life decision-making.

*Maria K. Sheppard, London*