

SAMW  
Schweizerische Akademie  
der Medizinischen  
Wissenschaften

ASSM  
Académie Suisse  
des Sciences Médicales

EDITORIAL

## Richtlinien für Selbstverständliches?



Von Prof. Werner Stauffacher, Präsident

Bei den neuen Richtlinien und Empfehlungen, welche die SAMW Anfang Juni zur Vernehmlassung veröffentlicht wird, geht es nicht um die Begleitung Sterbender und nicht um die Betreuung lebensbedrohlich Kranker. Vielmehr betreffen sie einen Teil der Bevölkerung, der in unserer Gesellschaft immer bedeutender wird, und der anwächst – alte Menschen nämlich. Heute leben in der Schweiz etwa 300 000 Menschen, die älter sind als 80; um 2050 werden es mehr als 700 000 sein, 10% der Bevölkerung. Sind solche Richtlinien und Empfehlungen sinnvoll und nötig? Die Antwort ist ein klares «Ja». Ein Ja für die Richtlinien, die sich im Sinne einer Hilfestellung und in Form von Leitplanken an die Betreuenden aller medizinischen Berufsgruppen richten. Ein Ja auch für die Empfehlungen an die Verantwortlichen der Institutionen der Langzeitpflege. Aber auch ein Ja für die Signalwirkung an Behörden und Politik in Gemeinden, Kantonen und Bund. Ein Ja schliesslich deshalb, weil ein trotz Abhängigkeiten möglichst selbst bestimmtes, autonomes Leben der betroffenen Menschen zentrales Anliegen und Kernpunkt der Richtlinien und Empfehlungen ist. Selbstverständliches? Bestimmt. Aber nur selten Realität. Deshalb findet sich in der Präambel der Aufruf an alle Betreuenden und Institutionen, «die zum Teil wesentlichen Veränderungen der Praxis», die zur Schaffung der erforderlichen Rahmenbedingungen nötig sind, umzusetzen.

weiter auf Seite 2

SCHWERPUNKT

## Das Ziel: ein Alter in Würde



Alte Menschen stehen oft vor schwierigen Entscheidungen

Die Zentrale Ethikkommission (ZEK) der SAMW hat 1988 Empfehlungen zur Stellung, Lebensweise und Pflege von älteren Menschen in Heimen veröffentlicht («Der ältere Mensch im Heim»). Seither hat sich das Bewusstsein für die Bedürfnisse von älteren Menschen in Abhängigkeitssituationen geschärft. Insbesondere hat die Autonomie dieser Menschen einen hohen Stellenwert erhalten. Die ZEK hat deshalb beschlossen, diese Empfehlungen von Grund auf zu überarbeiten; sie hat diese Aufgabe wie üblich einer Subkommission übertragen. Prof. Andreas Stuck aus Bern, Leiter dieser Subkommission, berichtet im folgenden Beitrag über die Spannungsfelder, welche mit der Betreuung alter Menschen verbunden sind und für welche Leitlinien zu formulieren waren. Der Senat wird die neuen medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen zur «Behandlung und Betreuung älterer pflegebedürftiger Menschen» an seiner Sitzung vom 20. Mai 2003 verabschieden; danach werden sie zur Vernehmlassung in der Schweizerischen Ärztezeitung veröffentlicht.

In der Schweiz leben heute mehr als eine Million über 65-jährige Personen. Die grosse Mehrzahl der jüngeren Betagten ist selbständig und lebt zu Hause. Nur 5% der 75-jährigen Einwohner der Schweiz werden in Heimen betreut. Mit zunehmendem Alter steigt jedoch die Wahrscheinlichkeit der Pflegebedürftigkeit stark an. Etwa 10% der 80-Jährigen, etwa 20% der 85-Jährigen und mehr als 40% der über 90-Jährigen werden wegen Pflegebedürftigkeit in Heimen betreut. Hinzu kommt eine grosse Anzahl von betagten und hochbetagten Personen, die zu Hause von Familie, Angehörigen und ambulanten Diensten betreut werden. In der Schweiz gibt es schätzungsweise 120 000 ältere Personen, die pflegebedürftig sind, und es ist davon auszugehen, dass diese Zahl aufgrund der demographischen Entwicklung in Zukunft noch ansteigen wird.

Dabei werden klare Leitlinien für wichtige, teilweise umstrittene, teilweise heikle Themen vorgelegt: Patientenverfügung, Gesundheitsförderung, Prävention, Akuttherapie, Rehabilitation, palliative Betreuung, Schutz der Persönlichkeitsrechte und Sicherung des Beschwerderechts, freiheitsbeschränkende Massnahmen, Misshandlung und Vernachlässigung, aber auch Suizid und Suizidwunsch im Heim.

Die grösste Herausforderung der neuen Richtlinien und Empfehlungen für Betreuende und Heimleitungen liegt aber in den Selbstverständlichkeiten, die keine sind: angemessene Betreuung, persönliche und kontinuierliche Betreuung, Verfügbarkeit einer Vertrauensperson im Umfeld und einer festen Kontaktperson im Betreuungsteam, Wissen und Fertigkeiten in Geriatrie, Alterspsychiatrie und Palliativmedizin, aber auch die entsprechende Haltung bei allen Betreuenden durch Aus-, Weiter- und Fortbildung, interdisziplinäre Zusammenarbeit im Team und mit dem sozialen Umfeld der Betreuten. Hier genügen weder zeitliche Entlastung der Betreuenden noch betriebliche Reorganisation. Nötig ist ein Paradigmenwechsel in der menschlichen Haltung und der Einstellung Aller gegenüber gebrechlichen Alten.

Die SAMW kann für die Angehörigen der Medizinalberufe Richtlinien erlassen und den Institutionen der Altersbetreuung Empfehlungen unterbreiten. Durchsetzen kann sie weder die einen noch die anderen. Aber sie wird sich kraft ihrer Autorität dafür einsetzen, dass sie – wenn möglich als Teil von Standes- oder Berufsordnungen – zum Standard und zum Massstab werden. Und damit dafür, dass in der Schweiz nicht – wie in einer kürzlich ausgestrahlten Fernsehsendung im nahen Ausland reisserisch angekündigt – in absehbarer Zukunft 10% der Bevölkerung «lebendig begraben» werden.

**Recht auf Autonomie vs. Recht auf Schutz**  
Immer stärker kommt in unserer Gesellschaft dem Recht auf Selbstbestimmung eine zentrale Bedeutung zu. Medizinische Eingriffe dürfen nur dann durchgeführt werden, wenn der Patient nach Aufklärung sein Einverständnis gegeben hat. Dieses Recht wird jedoch bei pflegebedürftigen alten Personen in der Praxis oft nicht respektiert, besonders dann, wenn diese nicht urteilsfähig sind. Nur wenige ältere Personen haben einen gesetzlichen Vertreter oder eine bevollmächtigte Vertrauensperson, die an ihrer Stelle das Einverständnis geben könnte. Hier Klarheit zu schaffen und Wege zur Förderung der Autonomie pflegebedürftiger alter Menschen aufzuzeigen, ist zentrales Anliegen der neuen Richtlinien. Auf der andern Seite steht diesem Recht auf Autonomie auch ein Recht auf Schutz gegenüber. Gerade ältere Personen sind in ihrer Abhängigkeit oft angewiesen auf aktive Unterstützung und Beratung durch Fachpersonen. Ein Beispiel: Eine hochbetagte Person könnte von einer Hüftoperation profitieren, da diese zur Schmerzlinderung und Gehverbesserung beitragen könnte. Nur mit einer aktiven, längerdauernden Beratung und Begleitung wird sich diese Person entscheiden, diese Operation zu wagen. Viele ältere Personen haben das gesellschaftliche Vorurteil verinnerlicht, wonach es im hohen Alter nicht mehr sinnvoll sei, aufwändige Massnahmen zu ergreifen.

#### **Recht auf Individualität vs. Anspruch der Gemeinschaft**

Eine alte Person, die auf Pflege angewiesen ist, muss oft einen Teil ihrer Privatsphäre preisgeben. Sei es, dass sie der Spitex Einlass in die Wohnung gewähren muss, sei es, dass sie ihre Wohnung aufgeben und in ein Heim umziehen muss. In Heimen stellt sich die schwierige Aufgabe, eine neue, private Wohnsituation für die Bewohner herzurichten und gleichzeitig auch gute Rahmenbedingungen für eine professionelle Betreuung und Wohlbefinden aller Bewohner sicherzustellen. Im Heim findet die Freiheit eines Bewohners da eine Grenze, wenn er durch Unruhe oder Umherwandern die Ruhe und das Wohlbefinden der anderen Bewohner beeinträchtigt.

**Medizinisch aktives vs. palliatives Vorgehen**  
Die Betreuung pflegebedürftiger alter Menschen ist komplex; oft leiden sie an mehreren chronischen Krankheiten, die im konventionellen Sinn nicht heilbar sind. Zudem spielen soziale und psychische Faktoren mit eine wichtige Rolle. Bei der heutigen Diskussion um Kosten im Gesundheitswesen wird oft gefordert, dass bei pflegebedürftigen alten Menschen keine «unnötigen Massnahmen» durchgeführt werden. Solche Massnahmen würden nur zur Verlängerung des Leidens beitragen und Kosten verursachen. Die meisten Studien zeigen jedoch, dass in der Realität oft das umgekehrte Problem besteht, d.h. nicht zu viel, sondern zu wenig gemacht und auf indizierte Massnahmen verzichtet wird.

Gemäss internationalen Statistiken ist bei einer grossen Zahl von alten Menschen, die in Heimen betreut werden, die Schmerzbehandlung ungenügend, die Rehabilitation unzureichend und die Medikation inadäquat. Der medizinische Fortschritt ermöglicht heute die Behandlung auch chronischer Leiden und damit eine Steigerung der Lebensqualität. Beispiele dafür sind Massnahmen zur Seh- oder Hörverbesserung oder der Einsatz neuer Medikamente oder Operationsverfahren. Umgekehrt gibt es aber auch Situationen, in denen primär ein palliatives Vorgehen angezeigt ist, und es gilt, diese Situationen zu erkennen und für einen angemessenen Einsatz dieser Verfahren zu sorgen. Dieser differenzierte Einsatz aktiver und palliativer Methoden führt weg von einer undifferenzierten Schwarz-Weiss-Diskussion bezüglich Betreuung pflegebedürftiger Menschen.

**Freiheitsbeschränkende Massnahmen**  
Eine besonders schwierige Herausforderung bei der Betreuung pflegebedürftiger älterer Menschen ist die Anwendung freiheitsbeschränkender Massnahmen. In vielen Fällen führen solche Massnahmen nicht wie angenommen zu einer verminderten, sondern zu einer erhöhten Gefährdung der älteren Person. Die Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie hat hier mit der Ausarbeitung von Richtlinien Vorarbeit geleistet; die neuen Richtlinien der SAMW bauen darauf auf und definieren die Anforderung an solche Massnahmen aus ethischer Sicht. Aus Studien weiss

man, dass durch gute Schulung des Heimpersonals die Anwendung freiheitsbeschränkender Massnahmen deutlich reduziert werden kann.

#### Beihilfe zum Suizid

Die Beihilfe zum Suizid in Heimen hat in letzter Zeit lebhaftere Pressereaktionen ausgelöst. Auch hier ergibt sich die ethische Spannung zwischen dem Recht der älteren Person auf Autonomie und der Schutzpflicht der Institution. Die öffentliche Diskussion macht deutlich, dass unsere Gesellschaft die Heime als Lebensorte verstehen will und nicht als Sterbekliniken. Die neuen Richtlinien sollen deshalb sicherstellen, dass ältere Personen, die einen Suizidwunsch äussern, vor äusserem Druck geschützt sind und bei Bedarf eine adäquate palliative Betreuung erhalten.

#### Qualität der Betreuung

Aus den bisher erwähnten Punkten lässt sich als eine weitere, zentrale Forderung der Richtlinien und Empfehlungen der Bedarf nach adäquater Aus-, Weiter- und Fortbildung des Fachpersonals ableiten. Diese hat das ganze medizinische Spektrum von Gesundheitsförderung über Prävention, Therapie, Rehabilitation bis zur Palliation und der Begleitung Sterbender zu berücksichtigen. Bildung allein reicht jedoch nicht. Auch die Politik (und mit ihr die Krankenkassen) spielt eine entscheidende Rolle. Kostenanreizsysteme, Personalschlüssel und Rahmenbedingungen der ambulanten und stationären Medizin beeinflussen die Art und Weise, wie pflegebedürftige ältere Menschen in unserer Gesellschaft betreut werden. Die SAMW nimmt mit der Veröffentlichung der neuen Richtlinien und Empfehlungen ihren Teil der Verantwortung wahr, damit ältere Menschen trotz ihrer mannigfaltigen Abhängigkeiten ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen können.

Prof. Andreas Stuck, Bern



**Andreas Stuck**

ist Honorarprofessor für Geriatrie an der Universität Bern und Chefarzt am Zentrum Geriatrie-Rehabilitation am Spital Bern – Ziegler.

## VORSTAND

Checkliste «Zusammenarbeit Ethikkommissionen – Swissmedic»  
Am. Am 29. Januar 2003 fand das jährliche Treffen der Präsidenten der Ethikkommissionen in Bern statt. An diesem von der SAMW organisierten Anlass nahmen über 40 VertreterInnen von Ethikkommissionen, Swissmedic, BAG, Kantonen und SGCI teil. Eines der Traktanden betraf die Zusammenarbeit der Ethikkommissionen mit Swissmedic; dabei wurde schnell deutlich, dass die Ethikkommissionen die bisherige Form der Zusammenarbeit als verbesserungswürdig ansehen. Insbesondere wurde bemängelt, dass die Abgrenzung der Kompetenzen zwischen Ethikkommissionen und Swissmedic unklar geregelt sei.

Auf Anregung der SAMW, die einen Vorschlag des «Oltener Workshops» vom Juni 2002 aufnahm, beauftragten die anwesenden EK-Präsidenten die AG StaR, bis Ende September 2003 den Entwurf einer «Checkliste» zur Zusammenarbeit EK – Swissmedic auszuarbeiten. Dieser soll dann den involvierten Stellen zur Stellungnahme, Überarbeitung und Genehmigung unterbreitet werden. Eine Untergruppe unter Leitung von Prof. Bruno Truniger aus Luzern wurde mit dieser Aufgabe betraut; weitere Mitglieder sind Prof. Hans Kummer, Therwil, Prof. Luc Balant, Genf, Giovan Maria Zanini, Bellinzona, Dr. Robert Kenzelmann, Bern, Dr. Isabel Scuntaro, Bern, lic. iur. Jean-Christoph Méroz, Bern, sowie Dr. Hermann Amstad vom SAMW-Generalsekretariat.

Ergänzende Ausführungsbestimmungen zu den Richtlinien «Integrität in der Wissenschaft» verabschiedet

Sa. Die Richtlinien der SAMW für wissenschaftliche Integrität in der medizinischen und biomedizinischen Forschung und für das Verfahren bei Fällen von Unlauterkeit (CIS-Richtlinien) sind von den medizinischen und veterinärmedizinischen Fakultäten positiv aufgenommen worden. Zusätzlich hat die SAMW nun Ausführungsbestimmungen formuliert, welche den involvierten Institutionen bei der Behandlung konkreter Fälle als Leitlinie dienen sollen. Sie enthalten Empfehlungen, wie die Forschungsinstitutionen den Integritäts-

schutz in einheitlicher Weise organisieren können sowie Bestimmungen zur SAMW als Rekursinstanz. Die SAMW offeriert eine übergeordnete Rekursinstanz für jene Institutionen, die bei der Strukturierung ihres Integritätsschutzes hievon Gebrauch machen wollen.

«Zukunft Medizin Schweiz»:  
Forum am 27. August 2003 in Lausanne

Am. Nach dem Symposium «Zukunft Medizin Schweiz» vom 30. August 2001 fand am Folgetag ein «Forum» statt, an dem die wichtigsten Akteure der Medizin über das Projekt informiert und zum Mitmachen aufgefordert wurden. Damals wurde angekündigt, dass die TeilnehmerInnen dieses «Forums» über den weiteren Verlauf des Projektes auf dem Laufenden gehalten werden sollen.

Die ExpertInnengruppe «Zukunft Medizin Schweiz» unter Leitung von Prof. Dieter Bürgin aus Basel hat – in Absprache mit der Steuerungsgruppe – beschlossen, am 27. August 2003 in Lausanne ein weiteres «Forum» durchzuführen. Die ExpertInnengruppe sieht folgende Zielsetzungen für diesen Anlass:

- Die Steuerungsgruppe erläutert ihren Auftrag.
- Die ExpertInnengruppe informiert über den Verlauf des Projektes («Wegbeschreibung und Positionsmeldung» und über erste Ergebnisse.
- Die TeilnehmerInnen (bzw. Organisationen) geben ein Feedback ab zum Stand des Projektes.
- Die TeilnehmerInnen formulieren ihre Erwartungen an den weiteren Fortgang des Projektes.

Einladungen zu diesem Forum gehen an die Dekane der Medizinischen Fakultäten, an den Zentralvorstand der FMH, an die grossen Fachgesellschaften und die kantonalen Ärztesellschaften, an den Schweiz. Berufsverband für Krankenpflege, an das BAG und die Sanitätsdirektorenkonferenz.

Anlässlich des Forums soll auch ein erster (Zwischen-)bericht präsentiert und diskutiert werden; dieser wird nicht definitive Resultate enthalten, sondern eine Art Rechenschaft ablegen: Wie läuft der Prozess und in welcher Phase steht er? Gibt es erste Ergebnisse? Wie geht es weiter?

Dieser Bericht wird selbstverständlich nach dem Forum einer interessierten Öffentlichkeit zugänglich gemacht.

Forschungsprojekt «Gewebebank»: SAMW als Treuhandstelle BAG. Das Forschungsprojekt «Gewebebank» ist Teil des Präventions- und Forschungsprogrammes des Bundes, das Anfang 2001 angesichts der beunruhigenden Zunahme Variante der Creutzfeldt-Jakob Krankheit (vCJK) in Grossbritannien lanciert wurde. Nach heutigem Wissen ist vCJK die Folge der Aufnahme von Nahrungsmitteln, die mit Hirn- und Nervengewebe von BSE-kranken Kühen verunreinigt waren. Bis heute sind in der Schweiz keine Fälle von vCJK aufgetreten. Beim Forschungsprojekt Gewebebank geht es um die Klärung der Frage, ob allenfalls in der Schweiz gesunde Träger von vCJK-Prionen vorkommen. Dies kann in bestimmten Organen wie den Mandeln mit aufwändigen Laboruntersuchungen nachgewiesen werden. Es ist geplant, bis 2006 auf diese Weise insgesamt 15000 Mandelgewebeprobe zu untersuchen. Anhand der Resultate aus dem Forschungsprojekt Gewebebank soll beurteilt werden können, ob die geltenden Präventionsmassnahmen zur Verhinderung einer Verbreitung der vCJK genügend sind, oder ob sie angepasst werden müssen.

Die Adressen der Personen, die mit der Untersuchung ihres Mandelgewebes einverstanden sind, werden unter vollumfänglicher Berücksichtigung der Datenschutzgesetzgebung durch die SAMW als «Treuhandstelle» verwahrt. Damit bleibt – im Falle Prionpositiver Gewebeprobe – die Möglichkeit der Wahl zwischen «Recht auf Wissen» und «Recht auf Nichtwissen» für die betroffenen Personen erhalten.

«Embryonenforschung»: Die SAMW löst ihre Bringschuld ein *Leu/Am*. In ihrer Stellungnahme zum Entwurf des «Embryonenforschungsgesetzes» unterstützte die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) das Vorhaben des Bundesrates, den komplexen Bereich der Forschung an menschlichen Embryonen und Stammzellen in einem separaten Gesetz rasch zu regeln. Gleichzeitig wies die SAMW jedoch darauf hin, dass die Embryonenforschung im Gegensatz zur Stammzellforschung bisher kaum Gegenstand der öffentlichen Debatte gewesen und die Bedeutung der Forschungsziele in diesem Bereich dementsprechend wenig bekannt sei. Die SAMW sprach in diesem Zusammenhang von einer «Bringschuld der Wissenschaft» und kündigte an, sich mit hoher Priorität darum bemühen zu wollen, zusammen mit kompetenten Fachleuten aus Medizin und Ethik entsprechende Grundlagen zu erarbeiten.

Am 3. März 2003 organisierte die SAMW für die parlamentarischen Gruppen für Gesundheitspolitik sowie für Wissenschaft, Bildung und Forschung eine Abendveranstaltung zum Thema «Umstrittene Aspekte des Embryonenforschungsgesetzes». Als Experten referierten Jean-Daniel Vassalli, Professor für Embryologie an der Uni Genf und Einzelmitglied der SAMW, sowie Wolfgang Holzgreve, Professor für Gynäkologie und Geburtshilfe an der Uni Basel. Fragen des Geltungsbereiches (nur Stammzellforschung oder auch Embryonenforschung) und der Aufbewahrungsfrist für «altrechtliche» überzählige Embryonen standen im Zentrum des Interesses. Eine beeindruckende Zahl von Parlamentarierinnen und Parlamentariern, insbesondere auch die beiden Präsidenten der WBK sowie die beiden Präsidentinnen der GSK, nahm an diesem Anlass teil.

Speziell für WissenschaftsjournalistInnen führte die SAMW am 6. März 2003 eine Tagung über die wissenschaftlichen Inhalte der Embryonenforschung durch. Prof. Denis Duboule aus Genf erläuterte die wesentlichen Forschungsfragen im Bereich der Entwicklungsbiologie, Prof. Joe Leigh Simpson aus Houston ging auf spezifische Probleme der Fortpflanzungsmedizin ein, Prof. Daniel Schorderet aus Lausanne erörterte Probleme der genetischen Aberrationen in der frühen menschlichen Entwicklung, und Prof. Christoph Rehmann-Sutter aus Basel skizzierte die



Zahlreiche ParlamentarierInnen liessen sich am 3. März 2003 über wichtige Aspekte der Embryonenforschung orientieren.



Hochkarätige Referenten an der Tagung für WissenschaftsjournalistInnen vom 6. März 2003: die Prof. Holzgreve, Duboule, Simpson, Schorderet, Rehmann und Stauffacher

unterschiedlichen ethischen Probleme der Stammzell- und Embryonenforschung. Prof. Duboule und Prof. Schorderet betonten in ihren Referaten, dass die wesentlichen Erkenntnisse zwar an tierischen Embryonen gewonnen werden könnten; zur Verifizierung der Resultate bezüglich Übertragbarkeit auf den Menschen brauche es hingegen Forschung an menschlichen Embryonen. Prof. Simpson legte überzeugend dar, dass die grossen Probleme in der Reproduktionsmedizin (hohe Abortrate, ungenügende Einnistung) ohne die Möglichkeit der Präimplantationsdiagnostik nicht entscheidend angegangen werden können. Die SAMW plant zudem, im Verlaufe dieses Jahres eine Broschüre zu publizieren, in welcher Inhalt und Ziele der Embryonenforschung auf verständliche Art erläutert werden.

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) engagiert sich seit mehreren Jahren im Projekt «Zukunft Medizin Schweiz» (früher «Neu-Orientierung der Medizin»). Seit Anfang 2002 wird das Projekt von der FMH und den Medizinischen Fakultäten der Schweiz mitgetragen. In einer ersten Phase soll eine ExpertInnengruppe unter Leitung von Prof. Dieter Bürgin aus Basel die Ziele und Grenzen der Medizin für die Schweiz formulieren.

Die ExpertInnengruppe hat sich seit Juni 2002 in mehreren Sitzungen intensiv in die Thematik eingearbeitet.

Dabei legte sie grosses Gewicht auf die Schaffung einer gemeinsamen semantischen Basis. Bereits liegen von zentralen Begriffen wie Gesundheit, Krankheit, Medizin und Pflege Definitionsvorschläge vor. Ausserdem hat die ExpertInnengruppe den Entwurf eines Umsetzungs- und Kommunikationskonzept erarbeitet.

Die Steuerungsgruppe mit Vertretern der Auftraggeber (SAMW, FMH und Medizinische Fakultäten) wird am 27. August 2003 im Rahmen eines «Forums» die wesentlichen inhaltlichen Ergebnisse dieser ersten Phase vorstellen und zur Diskussion stellen. Zu diesem Forum eingeladen sind die Dekane der medizinischen Fakultäten, der Zentralvorstand der FMH, die Präsidenten der wichtigsten Fachgesellschaften, der Präsident des KHM, VertreterInnen von Pflegeorganisationen sowie die Direktoren der Bundesämter für Gesundheit und für Sozialversicherungen.

In den nächsten Monaten werden sich Mitglieder der ExpertInnengruppe in loser Folge in einer «Kolumne» in der Schweizerischen Ärztezeitung und im SAMW-bulletin zu Wort melden und von der Arbeit bzw. den Diskussionen in der Gruppe sowie von ihren eigenen Erfahrungen und Überlegungen berichten.

### Wohin steuert die Medizin?

Eine junge Frau in der Mitte der Adoleszenz hat die traumatische Trennung ihrer Eltern erlebt und darunter ausserordentlich gelitten. Sie erkrankt an immer heftigeren depressiven Verstimmungen, die sie mit verschiedenen Heilmitteln und Drogen zu kurieren versucht. Nach mehreren Selbstmordversuchen, die immer gefährlicher werden, beschliesst sie, sich endgültig das Leben zu nehmen und springt von einer sehr hohen Mauer. Sie überlebt, schwerverletzt, aber weder körperlich noch geistig behindert. Nach mehreren, komplizierten chirurgischen Eingriffen und langer, intensiver Pflege gelingt die körperliche Rehabilitation. Ihre Verletzlichkeit und die Verstimmungen halten aber an. Wegen der weiterhin bestehenden schweren Suizidalität wird sie – entgegen ihrem Willen und auf behördliche Verfügung hin – geschlossen-psychiatrisch hospitalisiert. Dann erst erfolgt, mit ambivalentem Einverständnis der Patientin, eine stationäre jugendpsychiatrische Rehabilitation, die über viele Monate dauert und

schliesslich erfolgreich verläuft. Als mündige Spätadoleszente übernimmt sie beim Austritt die Verantwortung und Sorge über ihren körperlichen Zustand und ihre psychosoziale Zukunft.

Was war krank, was war gesund in ihrem Wesen, und wie sind diese Fragen nach Beendigung der Behandlung zu beantworten? Wie weit reichte der Einfluss der biologischen Medizin bei den chirurgischen Interventionen und der Intensivmedizin? Wo verschränkte er sich mit der psychiatrisch-psychologischen Seite der Medizin? Welche Bedeutung kam schliesslich der Pflege und der psychosozialen Rehabilitation zu? Welche Anreize bestanden für die Patientin, sich auf die Seite des Lebens zu stellen und welche für die Medizin, die hohen finanziellen und personellen Aufwendungen für diese Behandlung so gering wie möglich und doch so ausgedehnt wie nötig zu halten? Fragen, denen sich die Medizin heute und noch viel mehr morgen stellen muss. Wenig erstaunlich also, dass diese Fragen auch die ExpertInnengruppe «Zukunft Medizin Schweiz» beschäftigen, welche sich seit Juni 2002 zu regelmässigen, ganztägigen Sitzungen trifft. Diese aus Fachleuten verschiedenster Orientierung der Bereiche Medizin und Pflege zusammengesetzte Gruppe macht es sich nicht leicht mit der Beantwortung dieser Fragen – jede Antwort soll transparent und nachvollziehbar sein und nicht nur Teilaspekte betreffen.

Im Volksmund heisst es, Ärztinnen und Ärzte hätten zwei Feinde: die Toten und die Gesunden. Die Ärzteschaft und die Medizin definieren sich dadurch, dass sie – selbst bei Sterbebegleitungen – Partei für das Leben ergreifen. Dies, obwohl sie wahrscheinlich besser als alle andern von der Zerbrechlichkeit und der zum Tode hin orientierten Abläufe des Organismus in Zuständen der Gesundheit und der Krankheit, beim Baby oder dem alten Menschen, wissen. Als Verbündete stehen ihnen dabei der Lebenswille der Patientinnen und Patienten, die ärztlich-wissenschaftlichen Kenntnisse, Fertigkeiten und Kunstmittel sowie die Pflege zur Verfügung.

Die vorbehaltlose Allianz der Medizin mit den Lebenskräften, die anhaltend mit denen des Sterbens ringen, schafft ein Gefälle, bei welchem die Kranken die Selbstheilungskräfte ihrer Person auf den Arzt und/oder die Pflege projizieren. Damit ausgestattet, ist die Ärzteschaft im Stande, mittels ihrer Tätigkeiten die Selbstheilungskräfte der Kranken, die sich in ihrer Schwäche und Angst oft

ausgeliefert fühlen, verstärkt zu nutzen. Ärztinnen und Ärzte werden dadurch und auf Grund ihrer Kenntnisse und Fertigkeiten zu Personen, denen eine gewisse Macht zukommt. Kennzeichen einer Pervertierung dieser Macht ist es, wenn sie sich mehr für die Krankheit als für die Beziehung zum Kranken zu interessieren beginnen oder wenn sie die Orientierung am Gesunden und wissenschaftlich Überprüfbares verlieren, selbst wenn ein nicht geringer Teil ihrer Tätigkeit mehr Heilkunst als wissenschaftliches Können ist. Die in viel intimere Formen des Körperkontaktes eingebundene Pflege erhält einen Teil der Selbstfürsorge zugeschrieben, der dem Kranken abhanden gekommen ist.

Angst bewirkt, dass wir unsere Zuständigkeit für unseren Körper beiseite schieben oder diese an die Medizin und ihre Vertreterinnen und Vertreter abtreten. «Wer alles von Krankheiten weiss, muss deswegen noch lange nichts von Heilkunst verstehen.» (Peter Sloterdijk)

Medizin hat einen tiefgehenden Pakt mit dem Lebenswillen geschlossen und auf Grund des akkumulierten Wissenskorporus ungeahnte Einflussmöglichkeiten gewonnen. Je totalitärer aber die medizinische Kontrolle über das Somatische wird, desto mehr besteht Gefahr, dass Verhältnisse entstehen, in denen es beim Kranken zu einer völligen Enteignung privater körperlicher Kompetenzen kommt. Auch das perfektteste und einfühlsamste medizinische Handeln aber wird am Ende doch die ganze Verantwortung, die hilflosen Augenblicke und den letztlich unteilbaren Schmerz an die Kranken selbst zurückgeben müssen.

Die Gefahr, durch medizinisches Tun mehr zu schaden als zu helfen, mag ein Motiv darstellen, um eine neu gewählte Richtung des Helfens einzuschlagen, die sich am Leben, der Freiheit des Einzelnen im Kollektiv und am bewussten, im Dialog der Arzt-Patienten-Beziehung geborenen Selbstentscheiden orientiert.

Prof. Dieter Bürgin, Basel



**Dieter Bürgin**  
ist Leiter der  
ExpertInnengruppe  
«Zukunft Medizin  
Schweiz»

## ZENTRALE ETHIKKOMMISSION

### Eine neue Subkommission zu Fragen der Palliativmedizin und -pflege

Sa. Je nach Kanton und Berufsgruppe bestehen grosse Unterschiede bezüglich palliativmedizinischer Angebote, aber auch bezüglich des Verständnisses von Palliativmedizin. Bei den Hausärzten besteht zusätzlich ein Bedürfnis nach Unterstützung und Know-how-Transfer; die Zusammenarbeit mit den Spitalern könnte aus Sicht der Hausärzte verbessert werden. Mehrere Richtlinien der SAMW sprechen palliativmedizinische Aspekte an, ohne jedoch einen hohen Detaillierungsgrad aufzuweisen. Fragen wie das Absetzen von Medikamenten, Flüssigkeit oder Nahrung, aber auch die Ausbildungskriterien sollten vertieft behandelt werden. Die ZEK hat eine neue Subkommission unter der Leitung von Dr. Roland Kunz, Schlieren, ein-

gesetzt, welche sich mit dieser Thematik vertieft auseinandersetzen wird – dies mit dem Ziel, eine bessere Verankerung der Palliativmedizin und -pflege, aber auch eine bessere Vernetzung von Grundversorgern und Spital zu erreichen.

### Brisante Fragen im Umgang mit menschlichen Organen, Geweben und Zellen

Sa. Für Schlagzeilen sorgte Ende letztes Jahr die Beisetzung des Gehirns von Ulrike Meinhof, der 1976 verstorbenen RAF-Terroristin. Nach ihrem Selbstmord war Meinhofs Gehirn entnommen, untersucht und in den 90er Jahren zu Forschungen nach Magdeburg gebracht worden.

Auch in der Schweiz sind viele Fragen im Bereich der Entnahme, Verwendung und Aufbewahrung von menschlichen Organen, Geweben und Zellen ungeklärt. So sind z.B. Ethikkommissio-

nen für klinische Forschung immer wieder damit konfrontiert, dass im Rahmen von Studien Gewebeprobe entnommen werden sollen, ohne dass im aktuell vorgelegten Forschungsprojekt eine Forschungsfrage zu diesem entnommenen Gewebe aufgeführt ist; gewünscht wird also eine Art «Blankovollmacht». Die ZEK hat eine Subkommission unter Leitung von Prof. Volker Dittmann aus Basel beauftragt, sich mit diesem Fragenkomplex vertieft auseinander zu setzen.

## GENERALSEKRETARIAT

### «Gentests unter der Lupe»

Eine breite Trägerschaft, zu der unter anderem der SNF, die Universitäten, die ETH's, SANW und SAMW gehören, führt Ende Mai/Anfang Juni dieses Jahres bereits zum fünften Mal die «Tage der Genforschung» durch. Anknüpfend an den letztjährigen Erfolg organisiert die SAMW erneut – und wiederum in Zusammenarbeit mit der Basler Zeitung – eine öffentliche Podiumsdiskussion, diesmal zum Thema «Gentests unter der Lupe». Die beiden ExpertInnen, Dr. Nicole Bürki aus Zürich und Dr. Edouard Viollier aus Basel, nehmen Stellung zu folgenden Fragen: Wann ist ein Gentest sinnvoll? Welche Aussagekraft hat er? Welche Begleitmassnahmen sind erforderlich?

Der Anlass findet am Montag, den 26. Mai 2003, um 19 Uhr im City-Forum der BaZ in Basel statt.

Prof. Werner Stauffacher neuer CASS-Präsident  
Der CASS (Conseil des Academies Scientifiques Suisses) hat seit dem 1. Januar 2003 einen neuen Präsidenten: Prof. Werner Stauffacher übernahm dieses Amt von Prof. Bernard Hauck.

### ➔ Der Jahresbericht 2002 der SAMW ist erschienen!

Der Jahresbericht ist zu beziehen beim  
Generalsekretariat der SAMW  
Tel. 061 269 90 30, E-Mail: mail@samw.ch

### ➔ Der «Index» ist ab sofort online! Der Index, das Verzeichnis Schweizerischer Stiftungen und Fonds für Forschungsbeiträge, Stipendien und Preise auf dem Gebiet von Medizin und Biologie, steht ab Mitte Mai 2003 auf der Website der SAMW ([www.samw.ch](http://www.samw.ch), unter «Forschungsförderung») gratis zur Verfügung.

## IMPRESSUM

Das SAMWbulletin erscheint 4-mal jährlich.  
Auflage: 2300 (1700 deutsch, 600 französisch).

Herausgeberin:  
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)  
Petersplatz 13, CH-4051 Basel  
Tel. 061 269 90 30, Fax 061 269 90 39  
E-Mail: mail@samw.ch  
Homepage: [www.samw.ch](http://www.samw.ch)

Redaktionskommission:  
Prof. Werner Stauffacher, Präsident  
Prof. Ewald Weibel, Vizepräsident  
Dr. Margrit Leuthold, Generalsekretärin  
Dr. Hermann Amstad, stv. Generalsekretär  
lic. iur. Michelle Salathé, wiss. Mitarbeiterin

Foto Hauptbeitrag: Foto Grafik Zentrum,  
Inselspital Bern  
Gestaltung: vista point, Basel  
Druck: Schwabe, Muttenz