

Zentrale Ethikkommission (ZEK): Jahresbericht 2019

Auftrag

Die ZEK antizipiert und diskutiert ethische Herausforderungen der Medizin. Sie orientiert sich an den Entwicklungen auf nationaler und internationaler Ebene und fördert den Informationsaustausch und die Zusammenarbeit mit verwandten Institutionen.

Als Hilfestellungen für die medizinische Praxis oder die biomedizinische Forschung erarbeitet die ZEK medizin-ethische Richtlinien. Zudem nimmt sie Stellung zu Fragen, die aufgrund aktueller Ereignisse und Entwicklungen von öffentlichen oder privaten Institutionen bzw. von Einzelpersonen an die SAMW herangetragen werden.

Zusammensetzung

Prof. Dr. med. Jürg Steiger, Basel, Präsident
Susanne Brauer, PhD, Zürich, Vizepräsidentin
lic. theol., Dipl.-Biol. Sibylle Ackermann, Bern (ex officio)
Prof. Dr. iur. Regina Aebi-Müller, Luzern
PD Dr. med. Klaus Bally, Basel
PD Dr. med. Eva Bergsträsser, Zürich
Prof. Dr. med. Christophe Büla, Lausanne
lic. phil. Valérie Clerc, Bern (ex officio)
Dr. med. Ariane Giacobino, Genf
Dr. med. Yvonne Gilli, Wil SG
Prof. Dr. med. Irene Hösli, Basel
Prof. Dr. med. Dr. phil. Paul Hoff, Zürich
Dr. med. Hans Neuenschwander, Lugano
Prof. Dr. med. Fred Paccaud, Lausanne
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bern (ex officio)
Bianca Schaffert, MSN, Schlieren
Prof. Dr. med. Daniel Scheidegger, Bern (ex officio)
Dr. rer. medic. Ewald Schorro, Freiburg
Prof. Dr. med. Martin Siegemund, Basel
Prof. Dr. med. Yvan Vial, Lausanne
Prof. Dr. med. Hans Wolff, Genf

Mutationen 2019

Die Zentrale Ethikkommission blieb im Jahr 2019 unverändert gegenüber dem Vorjahr, es gab weder Rück- noch Neueintritte.

Aktivitäten 2019

Erarbeitung/Revision medizin-ethischer Richtlinien, Empfehlungen und Leitfäden

- Im Januar 2019 wurden die Richtlinien *Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis* veröffentlicht. In medizinischen Entscheidungsprozessen wird der Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten grosses Gewicht beigemessen. Dabei spielt deren Urteilsfähigkeit eine zentrale Rolle. Gesundheitsfachpersonen fühlen sich jedoch oft unsicher, wenn sie die Urteilsfähigkeit abklären müssen. Die von Prof. Nikola Biller-Andorno

geleitete Subkommission hat mit den neuen Richtlinien eine Orientierung geschaffen für die Durchführung solcher Evaluationen.

- Im Februar 2019 wurden Empfehlungen zur *Ethikausbildung von Gesundheitsfachpersonen* veröffentlicht, die von einer Subkommission unter der Leitung von Prof. Arnaud Perrier, Genf, erarbeitet wurden. Die Empfehlungen beschreiben die Inhalte einer fundierten Ethikaus- und Weiterbildung und bieten einheitliche Grundlagen für alle Gesundheitsfachpersonen. Eine umfangreiche Zusammenstellung von Lerninhalten bietet Grundlage für die Zusammenstellung der Curricula.
- Die Richtlinien *Umgang mit Sterben und Tod* wurde 2017/2018 im Auftrag der ZEK von einer Subkommission überarbeitet und gemäss den in der SAMW üblichen Prozessen verabschiedet und 2018 veröffentlicht. Die FMH hat diese jedoch nicht in die Standesordnung aufgenommen, sondern die Vorläuferversion von 2004 in Kraft gelassen, die allerdings von der SAMW zurückgezogen wurde. Das parallele Bestehen von zwei unterschiedlichen Richtlinien ist in praktischer und rechtlicher Hinsicht problematisch. Die Zentrale Ethikkommission hat deshalb die Subkommission beauftragt, zu Handen des SAMW Senats Vorschläge auszuarbeiten, wie diese herausfordernde Situation gelöst werden könnte. Zudem haben die FMH und SAMW Mitte 2019 eine gemeinsame Arbeitsgruppe eingesetzt, die einen Lösungsvorschlag ausarbeiten soll. Dieser war Ende Jahr noch ausstehend.
- Eine Subkommission unter der Leitung von Prof. Sibil Tschudin, Basel, hat von Januar 2018 bis Mitte 2019 die seit Inkrafttreten des revidierten Fortpflanzungsmedizingesetzes erlaubte *Präimplantationsdiagnostik* aus medizin-ethischer Sicht bearbeitet. Die Arbeiten zeigten, dass divergierende Einschätzungen vorliegen, wie die gesetzlichen Vorgaben zu interpretieren sind. Die ZEK hat deshalb im August 2019 beschlossen, anstelle von Richtlinien vorerst Praxisempfehlungen zu erarbeiten. Ende Oktober 2019 wurde an einem nationalen Workshop eine erste Fassung rund 70 Fachpersonen zur Diskussion vorgelegt. Die Anregungen fliessen in die Endfassung ein, deren Publikation für Frühling 2020 geplant ist.
- Die Richtlinien *Reanimationsentscheidungen* werden an die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse angepasst. Die Subkommission unter der Leitung von Prof. Reto Stocker, Zürich, hat sich im Jahr 2019 zu drei ganztägigen Sitzungen getroffen. Die öffentliche Vernehmlassung der revidierten Richtlinien wird 2020 stattfinden.
- Die Revision des Transplantationsgesetzes und neuere Entwicklungen erfordern eine Überarbeitung der seit 2008 gültigen medizin-ethischen Richtlinien *Lebendorganspende von soliden Organen*. Eine Subkommission unter der Leitung von Prof. Jürg Steiger, Basel, hat im Dezember 2019 die Arbeit aufgenommen. Zu den zu berücksichtigenden neuen Entwicklungen gehört die sog. Überkreuz-Lebendspende (Crossover-Spende). Angepasst werden sollen auch die Empfehlungen zur Evaluation von ausländischen Spendern und die Nachbetreuung von Empfängern, die ein Organ (illegal) im Ausland erworben haben.
- Der ärztliche Alltag ist von zahlreichen rechtlichen Bestimmungen und Regelungen begleitet. 2008 haben die SAMW und die FMH eine erste Auflage der Broschüre *«Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag. Ein Leitfaden für die Praxis»* herausgegeben, 2013 erschien eine überarbeitete Fassung. Zahlreiche revidierte Bundesgesetze und relevante Gerichtsurteile waren der Anlass für eine dritte Auflage, die im Laufe des Jahres 2019 erarbeitet wurde. Gesetzestexte und Urteile sind bis Mitte 2019 nachgeführt. Die Publikation erfolgt Anfang 2020.

Weitere inhaltliche Schwerpunkte

- *Generalkonsent*: Das Humanforschungsgesetz lässt unter bestimmten Voraussetzungen einen sogenannten Generalkonsent (GK) zu. Damit können Personen in die grundsätzliche Verwendung ihrer Daten und Proben für Forschungsprojekte einwilligen. Die SAMW und

die Schweizerischen Ethikkommissionen (swissethics) hatten 2017 eine erste Vorlage veröffentlicht, um eine schweizweit einheitliche Basis zu schaffen. Im Februar 2019 setzen die fünf Universitätsspitäler eine weiterentwickelte, gemeinsame Vorlage GK ein. Mit dieser einheitlichen Vorlage der fünf Universitätsspitäler war ein Meilenstein auf dem Weg zu einer nationalen Vorlage erreicht; die SAMW hat das Projekt damit abgeschlossen.

- *Finanzierung von Gesundheitsleistungen im Gefängnis:* Inhaftierte Personen sind im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung häufiger von Krankheiten betroffen; oft handelt es sich um ansteckende Krankheiten, die somit nicht nur für die Inhaftierten eine Gefahr darstellen. Hürden, die dazu führen, dass Gesundheitsleistungen nicht in Anspruch genommen werden, sind deshalb nicht sinnvoll. Die SAMW hat mit Sorge beobachtet, dass die Gesundheitskosten zunehmend auf die Inhaftierten übertragen werden, womit solche Hürden geschaffen werden. Die ZEK reagierte im Februar 2019 mit einer Stellungnahme mit fünf Forderungen darauf. Die Stellungnahme wurde vom Zentralvorstand der FMH und vom Vorstand der Konferenz Schweizerischer Gefängnisärzte unterstützt.
- *Wegweisungsvollzug:* In mehrjähriger Arbeit haben die SAMW, die FMH und die Konferenz Schweizerischer Gefängnisärzte mit dem Staatssekretariat für Migration das Formular «Ärztlicher Bericht im Rückkehrbereich/Wegweisungsvollzug» erstellt. SAMW und FMH setzten sich für eine Lösung ein, mit der das Arztgeheimnis gewahrt werden kann. Mit Art. 71b des Bundesgesetzes über die Ausländer wurde ein Vorgehen eingeführt, das dem von SAMW und Ärzteschaft mit dem SEM erarbeiteten Konsens widerspricht. Die ZEK suchte deshalb das Gespräch mit dem SEM, 2019 fanden zwei Treffen statt. Die Ergebnisse sind aus Sicht der SAMW und der FMH noch unbefriedigend, die Thematik wird 2020 weiter verfolgt.
- *Leistungssperren:* Da die Zahl der Personen, die ihre Krankenkassenprämie nicht bezahlen, stetig steigt, haben mehrere Kantone sogenannte «schwarze Listen» eingeführt. Dies mit dem Ziel, die Zahlungsmoral zu verbessern. Von Vertretern des Universitätsspitals Zürich wurde die ZEK gebeten, die Thematik Notfallbehandlung und Leistungssperren medizinischer Versorgung zu untersuchen. Die ZEK befasste sich im Jahr 2019 vertieft mit dem Thema und kam zum Schluss, dass Leistungssperren mit den ethischen Prinzipien der Fürsorge und Gerechtigkeit nicht vereinbar sind, dass schwarze Listen ein untaugliches Instrument zur Verbesserung der Zahlungsmoral sind und sich auch nicht als soziales Frühwarnsystem eignen. Eine entsprechende Stellungnahme ist in Arbeit und wird 2020 publiziert.
- *Klinische Ethik:* Die SAMW hat in den Jahren 2002, 2006 und 2014 nationale Umfragen durchgeführt zum Bestand von klinischen Ethikkommissionen an Schweizer Spitalern, Psychiatrischen Kliniken und Rehabilitationskliniken. Ende 2019 wurde mit den Vorarbeiten für die Durchführung einer vierten, internetbasierten Umfrage begonnen, die 2020 durchgeführt wird. Auch erste Vorbereitungen für einen nationalen Vernetzungsanlass unter den Spitalethikern, der für Mai 2020 geplant ist, wurden getroffen.
- *Digitalisierung in der Medizin:* Die ZEK hat 2019 entschieden, ethische Aspekte der Digitalisierung und beim Einsatz künstlicher Intelligenz in der Medizin als Schwerpunkt zu behandeln. Eine neu eingesetzte Arbeitsgruppe wird eine Road Map erstellen, die den Stand im medizinischen Bereich zusammenfasst, Auswirkungen darstellt und Aspekte der ethischen Bewertung diskutiert. Für die Erarbeitung wurde eine Kooperation mit dem Schweizerischen Wissenschaftsrat (SWR) lanciert und geplant, 2020 einen gemeinsamen Stakeholder-Workshop durchzuführen.
- *Beantwortung von Fragen zur Medizinethik:* 2019 gingen wiederum zahlreiche Anfragen zu medizin-ethischen Themen ein, die von der Geschäftsstelle bearbeitet wurden, teilweise unter Rückgriff auf das Expertennetzwerk.

Öffentlichkeitsarbeit

Folgende *Publikationen* sind 2019 erschienen:

- Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis. Medizin-ethische Richtlinien.
- Ethikausbildung für Gesundheitsfachpersonen. Empfehlungen.
- Autonomie und Digitalisierung. Bericht zur Tagung vom 15. Juni 2018 des Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin».
- Stellungnahme zur Finanzierung medizinischer Leistungen im Gefängnis.

Webseite: 2019 wurden die diversen Unterseiten zum Thema Ethik der SAMW-Webseite umstrukturiert und neu mit einem alphabetischen Stichwortverzeichnis versehen. Dies ermöglicht eine gute Übersicht der behandelten Themen und ein einfaches Auffinden der vertiefenden Informationen.

Zudem wurden *SAMW-Newsletter* zu medizin-ethischen Themen versandt, in allen 4 Ausgaben des *SAMW-Bulletins* über ethische Fragestellungen berichtet sowie in *Fachzeitschriften* diverse Beiträge zu Inhalten der SAMW-Richtlinien veröffentlicht.

Veranstaltungen

- Im Rahmen der Tagungsreihe «Autonomie in der Medizin» fand am 28. Juni 2019 die Abschlussveranstaltung statt: «Autonomie und Glück. Selbstbestimmung in der Medizin: Rezept für ein glückliches Leben?» Was der oder die Einzelne als «Glück» im Sinne eines gelungenen Lebens empfindet, sollte sich in allen wichtigen, selbstbestimmten Entscheiden spiegeln. Die Medizin, die oft existentielle Fragen betrifft, ist davon nicht ausgenommen. Das Symposium beleuchtete Glück aus philosophischer, medizinischer, neurowissenschaftlicher und rechtlicher Perspektive. Der Tagungsband dazu erscheint 2020.
- Ende Oktober 2019 fand ein nationaler Expertenworkshop statt zur Diskussion von medizin-ethischen Praxisempfehlungen im Bereich der Fortpflanzungsmedizin respektive für die Indikationsstellung und Durchführung präimplantativer genetischer Testverfahren.

Ausblick 2020

Die Evaluation und Anpassung bestehender und die Erarbeitung neuer medizin-ethischer Richtlinien wird die ZEK auch 2020 beschäftigen. Die Empfehlungen zur «Präimplantationsdiagnostik» werden im Frühjahr 2020 publiziert. Die Richtlinien «Reanimationsentscheidungen» und «Lebenspende von soliden Organen», die einer Revision unterzogen werden, stehen 2020 voraussichtlich bereit für die öffentliche Vernehmlassung. Geplant ist zudem eine Evaluation beider Richtlinien «Zusammenarbeit Ärzteschaft und Industrie» und «Zwangsmassnahmen in der Medizin». Aufmerksam verfolgt wird die aktuelle Diskussion zum Thema Organtransplantation – Widerspruchs- oder Zustimmungslösung. Dabei werden kritische Beiträge zum Hirntodkonzept und weitere Entwicklungen, die relevant sein können für die medizin-ethischen Richtlinien zur Feststellung des Todes, sorgfältig analysiert. Gegebenenfalls werden die Richtlinien einer Anpassung unterzogen.

Die ZEK wird sich weiterhin für ethische Aspekte der medizinischen Behandlung von vulnerablen Patientengruppen einsetzen. Eben so bleiben die Auseinandersetzung mit aktuellen Trends, neuen Herausforderungen und deren Auswirkungen auf die medizinische Praxis auf der Agenda.

Michelle Salathé, Leitung Ressort Ethik
Sibylle Ackermann, Projektverantwortliche Ressort Ethik