

BULLETIN

Gesundheit als Lebensqualität: Aufstieg eines Deutungsmusters _____	1	Willkommen: Neue Mitglieder im SAMW-Senat _____	5	Neues Online-Portal: Karrierewege in der klinischen Forschung _____	7
Editorial _____	2	Interprofessionelle Zusammenarbeit: Award und Tagung _____	5	Young Talents in Clinical Research: neue Zusprachen _____	7
SPHN: Die Organisation entwickelt sich weiter _____	4	Ethik: Aktualisierte Richtlinien und gesundheitliche Vorausplanung _____	6	Medical Humanities: Bilder des Alters und Alterns _____	8



Gesundheit als Lebensqualität: Zum Aufstieg eines neuen Deutungsmusters

Der Begriff der Lebensqualität lässt sich aus unserem Alltag nicht mehr wegdenken. Wenig bekannt ist jedoch, dass die Vokabel vor Mitte der 1960er-Jahre noch gar nicht existierte. In diesem Schwerpunkt erläutert Pascal Germann vom Institut für Medizingeschichte der Universität Bern aus historischer Perspektive, wie es zum Aufstieg dieses Konzepts (1960–2020) kam und welche Folgen dies für unser Verständnis und das Regieren von Gesundheit hatte.

Vom Städtebau bis zur Bildungspolitik, vom Umweltschutz bis zur Arbeitsplatzgestaltung, vom Jugendprojekt bis zur Altersfürsorge: Lebensqualität entwickelte sich ab Ende der 60er-Jahre zu einem neuen Zielbegriff in Politik und Gesellschaft. Auch in der Medizin und im Gesundheitswesen erfuhr das Konzept der Lebensqualität einen spektakulären Aufstieg: In kurzer Zeit avancierte es zu einem zentralen Fortschrittskriterium für Therapien und Gesundheitsmassnahmen. Wie kam es dazu?

Der Begriff der Lebensqualität wurde in den USA der Johnson-Ära geprägt. Eine wesentliche Rolle spielte dabei der US-Ökonom John K. Galbraith. In einem 1964 in Science veröffentlichten Artikel plädierte der Harvard-Professor dafür, dass sich die Ökonomie angesichts neuer Problemlagen vom Wachstumsparadigma verabschieden müsse. In der «affluent society» – so der Titel seines berühmten Bestsellers – gelte es, auf ein neues Hauptziel hinzu-

arbeiten, das er als «quality of life» definierte. Diese griffige Formel, mit der Galbraith nicht weniger als einen fundamentalen Paradigmenwechsel in der Ökonomie vorschlug, fand eine enorme Resonanz.

Regierungen und Politiker beidseits des Atlantiks nutzten den Begriff, um für neue Werthaltungen zu plädieren, die über den Zielhorizont der Nachkriegsära mit ihrem Fokus auf materiellen Lebensstandard und ökonomisches Wachstum hinausreichten. Auf der Ebene von Sozialwissenschaften, staatlichen Administrationen und internationalen Organisationen löste das neue Fortschrittskriterium der Lebensqualität einen bemerkenswerten Forschungsboom aus: Ambitionierte Programme zielten darauf ab, alternative Wohlstandsmasse zum ubiquitär verwendeten Bruttosozialprodukt zu entwickeln.¹

Kleine Zwischenbilanz

Die Definition von Gesundheit war Schwerpunkt des letzten Bulletins. Pascal Germann nimmt diesen thematischen Faden auf und skizziert in der vorliegenden Ausgabe einen historischen Überblick über das Konzept der «Lebensqualität», ein relativ neuer Begriff, der in den Sechzigerjahren entstand. Statt bloss die Anzahl Verstorbener und Kranker zu zählen, schuf sich die Epidemiologie damit ausgefeiltere Instrumente, indem sie die Auswirkungen einer Krankheit auf das tägliche Leben einer Person benannte, quantifizierte und ihre manchmal schweren Belastungen gewichtete.

Die Definition von Gesundheit und Lebensqualität ist auch das Thema der Tagungsreihe der Medical Humanities, die von der SAMW und der Schweizerischen Akademie der Geistes- und Sozialwissenschaften gemeinsam organisiert wird und am 23. September mit der Veranstaltung «Die Gesundheitsversorgung, die Gesellschaft und die 'Alten'» begonnen hat. Die verschiedenen Beiträge haben betont, wie wichtig es ist, die Bedürfnisse der alten Menschen miteinzubeziehen, wenn es um passende Wohnformen, die am besten geeignete Betreuung und den Einsatz von neuen Technologien geht. Diese Bemühungen sollen uns allen ein würdiges Lebensende ermöglichen, ein Ziel, das sich auch die gemeinsame

Arbeitsgruppe der SAMW und des BAG zur gesundheitlichen Vorausplanung gesetzt hat. Das Bulletin informiert auch über die Ziele, die sich das Swiss Personalized Health Network für die Periode 2021–2024 gesetzt hat. Der Aufbau einer landesweiten Forschungsinfrastruktur für Gesundheitsdaten ist kein leichtes Unterfangen. Die Interoperabilität, die gemeinsame Semantik sowie die juristischen und ethischen Aspekte bedürfen präziser Definitionen. Die Ziellinie rückt aber näher und damit der Erfolg der 2017 gestarteten Initiative und die Umsetzung eines schweizerisches Datencenters für Gesundheitsforschung ab 2024.

Es gibt weitere Schritte in die richtige Richtung, zwei Beispiele will ich erwähnen: das kürzlich lancierte Web-Portal cr-careers.ch, das praktische Informationen für junge klinisch Forschende bietet, und die Fortführung unseres Programms YTCR (Young Talents in Clinical Research), das dank der Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung seit 2017 künftige klinische Forscher/-innen unterstützt. Die Preisträgerinnen und Preisträger 2021 teilen sich eine Million Fördergeld, das ihnen «protected research time» und die Finanzierung ihrer Projekte ermöglicht.

Die weniger positiven Aspekte der letzten achtzehn Monate sollen nicht unerwähnt bleiben: die Spaltung der Gesellschaft durch

die Covid-19-Pandemie, die Polemik um die Impfung und die Anfeindungen der Wissenschaft durch gewisse Aktivistinnen und Aktivistinnen in den sozialen Medien. Solche gehässigen Diskussionen werden zweifelsohne auch bei der Abstimmung aufkommen, wenn es um ein Verbot der Tierversuche, ja sogar der klinischen Forschung geht. Eine veritable Katastrophe für die Forschung in unserem Land bedeutet nicht zuletzt das geplante Rahmenabkommen mit der EU. Diese düsteren Wolken am akademischen Himmel in der Schweiz sind mehr als Grund genug für die SAMW, ihr Engagement für die Wissenschaft, die Medizin und die Gesellschaft weiterzuführen, notabene im Rahmen der Mehrjahresplanung 2025–2028, die nach der Konsolidierung durch die anderen Mitglieder der Akademien der Wissenschaften Schweiz bald dem SBFJ vorgelegt wird.



Henri Bounameaux
SAMW-Präsident

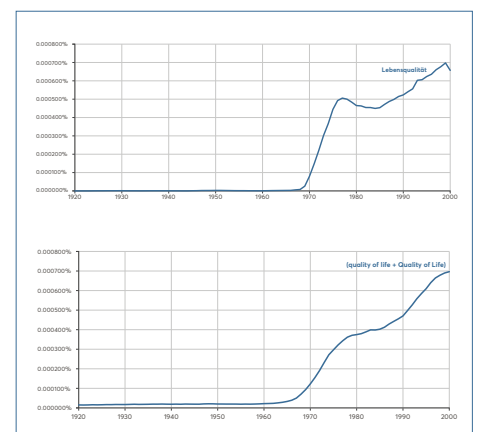
SCHWERPUNKT

Lebensqualität als Erfolgskriterium

In der Medizin fand das Konzept der Lebensqualität zunächst wenig Resonanz. Dies änderte sich aber Ende der 1970er-Jahre, als unter dem Begriff «health-related quality of life research» ein Forschungsfeld entstand, das ein enormes Wachstum erlebte. Beteiligt waren nicht nur Medizinerinnen, sondern auch Psychologen, Ökonomen, Soziologinnen, Anthropologen und Ethiker. Sie widmeten sich vor allem der Aufgabe, gesundheitsbezogene Lebensqualität zu messen und zu quantifizieren. Zu diesem Zweck brachte die Forschung zahlreiche Fragekataloge, Skalen und Indizes hervor. Bereits im Jahr 1987 war die Rede von einer «epidemic of quality of life measuring schemes».² Der Erfolg dieser neuen Technologien war bemerkenswert: Lebensqualität avancierte zu einem zentralen Kriterium, um Erfolge medizinischer Therapien, pharmazeutischer Produkte oder gesundheitspolitischer Programme zu beurteilen.

Es sind vor allem drei historische Entwicklungen, die diesen sich schnell vollziehenden Aufstieg der Lebensqualität als Zielbegriff in Medizin und Gesundheitswesen ermöglichten. Erstens ist die seit den 1960er-Jahren zunehmende Präsenz und gesellschaftliche Sichtbarkeit von chronischen, psychischen und degenerativen Krankheiten zu nennen, gegen die die Medizin nur wenig zu bieten hatte. Das Kriterium der Lebensqualität ermöglichte es, medizinische Erfolge in Bereichen vorzuweisen, wo das traditionelle Ziel der Heilung nur schwer oder gar nicht erreicht werden konnte.³ Bezeichnenderweise waren es Disziplinen wie die Onkologie, die Gerontologie oder Mental Health, die eine Vorreiterrolle bei der Entwicklung und Implementierung von Lebensqualitätsskalen spielten.

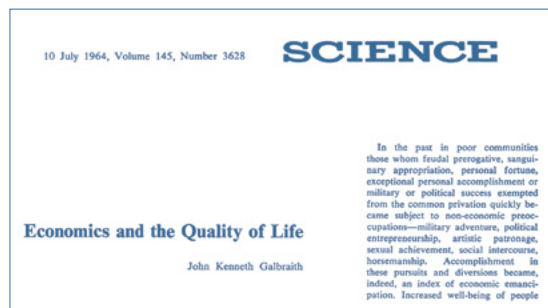
Zweitens trug der Aufstieg der Gesundheitsökonomie wesentlich dazu bei, Gesundheit vermehrt in Lebensqualitätseinheiten zu



Ngram Viewer: Vorkommen der Begriffe
«Lebensqualität» und «Quality of Life»
(1920 – 2000).

messen. Die gesundheitsökonomische Frage nach der optimalen Verwendung von begrenzten Gesundheitsbudgets avancierte seit den 1970er-Jahren zu einem Problem, dem

die Politik höchste Dringlichkeit beimass. Schwierigkeiten bereitete den Ökonomen aber die grundlegende Frage, wie sich der Nutzen von Gesundheitsdiensten bestimmen lässt. Hier boten sich utilitaristische Auffassungen von gesundheitsbezogener Lebensqualität als Lösung an. Lebensqualitätsindizes entwickelten sich zu wirkmächtigen Effizienzkriterien der Gesundheitsökonomie.



Galbraith's Artikel in «Science», 10. Juli 1964.

Als besonders einflussreich erwies sich das Instrument der «Quality Adjusted Life Years» (QALYs), das darauf abzielt, den Gesundheitsnutzen einer beliebigen Therapie oder Gesundheitsmassnahme zu berechnen. Obwohl QALYs von Behinderten- und Patientenorganisationen als diskriminierend kritisiert wurden, entwickelten sie sich in den 1990er-Jahren zur meist genutzten Kennzahl in der ökonomischen Evaluation der Gesundheitsversorgung.

Der dritte Punkt bezieht sich auf einen Wandel des Lebensqualitätsbegriffs. Es blieb stets politisch und wissenschaftlich umstritten, wie sich Lebensqualität definieren und quantifizieren liesse. Ab Mitte der 1970er-Jahren bevorzugte die sozialwissenschaftliche Forschung vermehrt einen Begriff von Lebensqualität, der das Fühlen und Wahrnehmen von Individuen in den Vordergrund stellte. Diese Hinwendung zu einer stärker psychologischen und subjektiven Konzeption von Lebensqualität bildete die Grundlage für die Verwendung des Lebensqualitätskonzeptes in der Medizin. Bezeichnenderweise setzten Mediziner/-innen zunehmend den Begriff der Lebensqualität mit demjenigen des «subjektiven Gesundheitsempfindens» gleich, womit wesentliche soziale Dimensionen des Begriffs wegfielen.

Die Einführung der Lebensqualität als Evaluationskriterium für Therapien und Gesundheitsprogramme bedeutete ein folgenreicher Wandel. Traditionell waren das Überleben und die Heilung der Patientinnen und Patienten die einzigen Kriterien für medizinischen Erfolg. Mit dem Konzept der Lebensqualität tauchte nun aber ein neues Erfolgskriterium auf, das die herkömmlichen Ziele ergänzte, aber auch herausforderte und konkurrierte.

Nicht mehr nur Tote und Kranke zählen

Die skizzierten Veränderungen gehen über die Medizin hinaus. Mit den medizinischen Zielen der Lebensverlängerung und Heilung korrespondierte das im 19. Jahrhundert sich herausbildende Regime der Epidemiologie. Im Wesentlichen griff dieses auf zwei numerische Repräsentationsformen zurück, um den Gesundheitszustand einer Bevölkerung zu bestimmen, nämlich erstens Mortalitätsstatistiken und zweitens Statistiken über die Verbreitung von Krankheiten. Vereinfacht gesagt, zählte die Epidemiologie des 19. Jahrhunderts Tote und Kranke.

Anders das neue Regime der Gesundheit als Lebensqualität, das sich Ende des 20. Jahrhunderts etablierte. Wie der Anthropologe Ayo Wahlberg und der Soziologe Nicolas

Rose kürzlich analysiert haben, änderte sich der Blick auf den Gesundheitszustand von Bevölkerungen grundlegend.⁴ Neu entwickelte Technologien, die auf dem Verständnis von Gesundheit als Lebensqualität basieren, messen die Krankheitslast, das heisst die Auswirkungen von Krankheiten, Gebrechen und Behinderungen auf den gesamten Lebensalltag. Sie erlauben es, zwischen beliebigen Gesundheitszuständen Vergleiche zu ziehen, und darauf aufbauend, Entscheidungen zu treffen. Der Tod erscheint damit nur noch als eine unter vielen möglichen Beeinträchtigungen von einem als gesund beurteilten Leben. Frühe Befürworter eines Lebensqualitätsansatzes in der Medizin hielten bereits 1973 fest: «Death is, after all, only one index of the public health.»⁵ Die Lebensqualitätsinstrumente der folgenden drei Jahrzehnte verhalfen dieser Sichtweise zum Durchbruch.

Auswirkung der Corona-Pandemie

Ist diese Sichtweise nun an ihre Grenzen gelangt? Ist seit der Corona-Pandemie alles wieder anders? Auffallend ist jedenfalls die erstaunliche Präsenz, die den epidemiologischen Indizes des 19. Jahrhunderts während der gegenwärtigen Gesundheitskrise zukommt: Meldungen über die Zahl der Toten und die Zahl der Erkrankten begleiten uns täglich und Regierungen nehmen massgeblich auf diese Bezug, um ihre Massnahmen zu begründen. Demgegenüber halten GesundheitsökonomInnen ernüchtert fest, dass Regierungen die bewährte QALY-Technik während der Corona-Krise nie benutzt hätten. Tatsächlich rangen sich zahlreiche demokratische Regierungen angesichts der globalen Krise zu mutigen Entscheidungen durch, indem sie das Retten von Leben zur obersten Handlungsmaxime erhoben.

Solche Feststellungen sollten indessen nicht zu voreiligen Schlüssen verleiten. Wenn die gegenwärtige Krise etwas zeigt, dann, dass Gesundheit hochgradig politisch umkämpft ist. Gestritten wird nicht nur um die Verteilung von Gesundheitsressourcen, sondern darum, was Gesundheit ist, wie sie gedeutet wird, wem sie zusteht und wie sich Gefahren und Beeinträchtigungen von Gesundheit messen lassen. In den öffentlichen Auseinandersetzungen sind dabei Konzeptionen von Gesundheit als Lebensqualität präsent: Kritiker von Regierungsmassnahmen nutzen sie beispielsweise, um Wirkungen des Virus mit Wirkungen von Eindämmungsmassnahmen aufzurechnen. Zugleich gewinnt die Deutung von Gesundheit als Lebensqualität in den Diskussionen um Long-Covid oder um die Folgen von sozialer Isolation wieder an Bedeutung.

Gesundheitsauffassungen lösen sich nicht ab wie Könige. Sie existieren parallel zueinander, überlagern sich oder geraten in Konflikt. Vorstellungen von Gesundheit als Lebensqualität spielten in diesen Auseinandersetzungen der letzten sechzig Jahre eine bedeutende Rolle. Sie prägten den gesellschaftlichen und medizinischen Umgang mit Gesundheit mit und flossen auch in unsere alltäglichen Normen eines gesunden Lebens ein.

- 1 Germann, P. (2020): The Quality of Life Turn: The Measurement and Politics of Wellbeing in the 1970s, in: KNOW: A Journal on the Formation of Knowledge 4, 2: 295–324.
- 2 Spitzer, W. O. (1987): State of Science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research, in: J Chron Dis, 40, 6: 465–471, 467.
- 3 Armstrong, D., Caldwell, D. (2004): Origins of the Concept of Quality of Life in Health Care: A Rhetorical Solution to a Political Problem, in: Social Theory and Health, 2, 4: 361–371.
- 4 Wahlberg, A., Rose, N. (2015): The governmentalization of living: Calculating global health, in: Economy and Society, 44, 1: 60–90.
- 5 Bunker, J.P., Wennberg, J.E. (1973): Operation rates, mortality statistics and the quality of life. In: N Engl J Med 289: 1249–1251.



Dr. Pascal Germann
Institut für Medizin-
geschichte,
Universität Bern

SPHN: Die Organisation entwickelt sich weiter

In der zweiten Förderperiode des Swiss Personalized Health Network (SPHN) hat sich die Initiative organisatorisch weiterentwickelt: Die neu ins Leben gerufene «Hospital IT Strategy Alignment Group» hat zum Ziel, gemeinsam mit den Universitätsspitalern eine nationale IT-Strategie für SPHN zu verwirklichen. Im SPHN National Advisory Board übernimmt Prof. Antoine Geissbühler den Vorsitz und das Gremium wird im Bereich Omics und Datenanalyse durch die Expertise zweier neuer Mitglieder gestärkt. Die Koordination mit anderen Partnerorganisationen wurde optimiert.

Mit Abschluss der ersten Förderperiode (2017–2020) und Beginn der zweiten Phase (2021–2024) befand sich SPHN an einem Wendepunkt: Die Universitätsspitäler hatten in intensiver Zusammenarbeit grosse Fortschritte im internen Datenmanagement erzielt. Klinische Routinedaten können nun besser gefunden und für Forschungsprojekte zur Verfügung gestellt werden. Der Blick in die Zukunft zeigt aber auch, dass noch viel zu tun bleibt, um ein nachhaltiges und skalierbares Gesundheitsdaten-Ökosystem in der Schweiz zu etablieren. Damit Daten zwischen Klinik und Forschung instituts- und projektübergreifend interoperabel sind, müssen die Datenpipelines der einzelnen Spitäler weiter professionalisiert und die Abstimmung mit der SPHN-Interoperabilitätsstrategie verstärkt werden.

Vielversprechend ist, dass die Spitäler und SPHN hinsichtlich Datenmanagement weitgehend ähnliche Ziele verfolgen – mit dem zusätzlichen Anspruch von SPHN, dass Dateninteroperabilität und -austausch auf nationaler Ebene stattfinden. Vor diesem Hintergrund wurde 2021 die SPHN Hospital-IT Strategy Alignment Group (HIT-STAG) unter dem Vorsitz von Nicolas Rosat (CHUV) gegründet. Sie vereint Vertreter der ICT-Abteilungen jedes Universitätsspitals, die Einfluss auf die IT-Strategie ihrer Institution nehmen können und somit sicherstellen, dass die gemeinsam entwickelten Strategien mitgetragen und entsprechend umgesetzt werden.

Die HIT-STAG berät SPHN und seine Partner bei Fragen, die sich auf die IT-Infrastruktur der Spitalumgebung auswirken und die für das Erreichen von FAIRen* Daten innerhalb SPHN von zentraler Bedeutung sind. Die HIT-STAG hat entscheidend dazu beigetragen, dass die Leistungsvereinbarungen der ersten Förderperiode erfolgreich abgeschlossen und eine Roadmap für die künftige IT-Infrastruktur von SPHN an den Universitätsspitalern ausgearbeitet werden konnte. Diese dient als Grundlage für die neuen Leistungsvereinbarungen, die in enger Zusammenarbeit mit unimed Suisse ausgehandelt wurden und sich derzeit im Unterzeichnungsprozess befinden.

Personelle Veränderungen und wertvolle Kollaborationen

Prof. Torsten Schwede zieht sich nach sieben Jahren intensiver Mitarbeit und grossem Engagement im National Advisory Board (NAB) von SPHN zurück und übergibt den NAB-Vorsitz an Prof. Antoine Geissbühler. Antoine Geissbühler verfügt über ein breites

Fachwissen in den Bereichen klinische Forschung, Gesundheitsinformatik, eHealth, digitale Transformation und Innovation und ist seit Beginn der Initiative Mitglied des National Steering Boards. Er setzt sich dafür ein, dass SPHN eine nachhaltige Veränderung sowohl der biomedizinischen Forschungslandschaft als auch der Gesundheitsversorgung der Schweiz bewirken kann. Das NAB darf zudem neu auf die umfangreiche Expertise von zwei weiteren Mitgliedern zählen: Prof. Jacques Fellay und Dr. Marija Buljan stärken das Gremium in den Bereichen Omics-Daten und Datenanalyse massgeblich. Im Hinblick auf die Ausweitung der klinischen und gesundheitsbezogenen Variablen (Multi-omics-Daten, Daten aus Kohorten, Biobanken etc.) in der zweiten SPHN-Förderperiode ist dies von grossem Wert.

Von grösster Wichtigkeit ist, dass die letzten Monate durch vertiefte Kollaborationen geprägt wurden: Sämtliche Arbeitsgruppen konnten eng mit anderen forschungsnahen Partnerinstitutionen (PHRT, SCTO, SBP, SNSF, SAKK, neu SSPH+) und den Patientinnenorganisationen koordiniert werden, so dass keine Doppelspurigkeiten in der Infrastrukturentwicklung mehr auftreten sollten. Die Calls für die Förderperiode 2021–2024 wurden in enger Zusammenarbeit mit dem ETH Förderungsprogramm PHRT abgestimmt, um den Gesamtnutzen für die Forschungslandschaft Schweiz weiter zu optimieren.

Umfassende Informationen zu Auftrag, Organisation und Zielen von SPHN finden Sie online: sphn.ch/de

* Die FAIR-Prinzipien verlangen, dass Daten Findable (auffindbar), Accessible (zugänglich), Interoperable (interoperabel), und Reuseable (wiederverwendbar) sind. Sensible Gesundheitsdaten können nicht offen für Dritte zugänglich sein, aber unter Berücksichtigung der regulatorischen Anforderungen, sollten sie – auch mit Blick auf Reproduzierbarkeit und Nachhaltigkeit – FAIR sein. Hauptziel der FAIR-Prinzipien ist die optimale Aufbereitung der Forschungsdaten zur Wiederverwendung durch Mensch und Maschine.

Willkommen: Neue Mitglieder im SAMW-Senat

Am 25. November 2021 konnte sich der SAMW-Senat nach 18 Monaten Wartezeit endlich wieder persönlich versammeln. Die Sitzung hat die Gelegenheit geboten, die 2020 und 2021 neu gewählten Mitglieder offiziell aufzunehmen und die Preise «Stern-Gattiker» und «Robert Bing» den Ausgezeichneten zu übergeben.

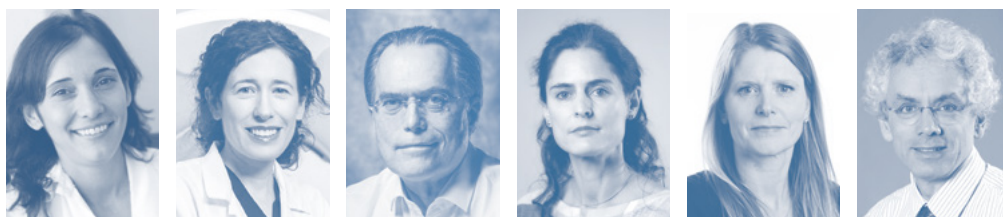
Folgende Personen wurden 2021 aufgrund ihrer aussergewöhnlichen wissenschaftlichen Leistungen in der Medizin als Einzelmitglieder gewählt:

- Prof. Sophie De Seigneux Matthey, Genève
- Prof. Catherine Gebhard, Zürich
- Prof. Paul Hoff, Zürich
- Prof. Nadia Isabel Mercader Huber, Bern
- Prof. Solange Peters, Lausanne
- Prof. Jürg Steiger, Basel

Für ihre herausragenden Verdienste in der Förderung der Wissenschaft, im Gesundheitswesen und/oder in der SAMW wurden die folgenden Persönlichkeiten als Ehrenmitglieder gewählt:

- Prof. Urs Brügger, Bern
- Prof. Nouria Hernandez, Lausanne
- Prof. Ludwig Kappos, Basel
- Prof. Didier Pittet, Genève

Die gesamte Zusammensetzung des SAMW-Senats finden Sie online: samw.ch/senat
Informationen zu den oben erwähnten Preisen gibt es hier: samw.ch/foerderung



Von oben links nach unten rechts: Sophie De Seigneux Matthey, Catherine Gebhard, Paul Hoff, Nadia Isabel Mercader Huber, Solange Peters, Jürg Steiger, Urs Brügger, Nouria Hernandez, Ludwig Kappos, Didier Pittet

Interprofessionelle Zusammenarbeit: Award und Tagung

Die Covid-19-Pandemie macht die Bedeutung interprofessioneller Zusammenarbeit (IPZ) im Gesundheitswesen besonders deutlich. Die SAMW hat den diesjährigen Award deshalb explizit für Covid-19-Initiativen ausgeschrieben. Die ausgezeichneten Eingaben werden an einer interaktiven, hybriden Veranstaltung am 25. Januar 2022 vorgestellt.

Bis Ende September sind 36 Bewerbungen für den SAMW-Award «Interprofessionalität» eingegangen. Diejenigen, die eine Auszeichnung bekommen, dürfen den Award am 25. Januar 2022 im öffentlichen Rahmen an der ZHAW in Winterthur entgegennehmen. An dieser halbtägigen Veranstaltung werden die Initiativen zudem mit Patientinnen, Patienten, Studierenden der Medizinal- und Gesundheitsberufe und Führungskräften diskutiert.

Das Veranstaltungsprogramm und den Link zur Anmeldung – vor Ort oder via Livestream – finden Sie auf der SAMW-Website: samw.ch/anmeldung-interprof

Informationen zur bisherigen Veranstaltungsreihe der SAMW und zu den Awards finden Sie hier: samw.ch/interprofessionalitaet

Richtlinien: Aktualisierung zum assistierten Suizid

Die medizin-ethischen Richtlinien der SAMW bieten Fachpersonen differenzierte und zugleich praxis-taugliche Hilfestellungen für heikle Situationen, mit denen sie konfrontiert werden. Die Erarbeitung solcher Richtlinien folgt einem mehrjährigen Prozess mit mehreren Phasen der Vernehmlassung. Trotzdem können auch nach Inkraftsetzung nochmals Kontroversen entstehen. Dies geschah 2018 bei den überarbeiteten Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod» bezüglich des Unterkapitels über den assistierten Suizid.

Die SAMW hat bereits 1976 Richtlinien für die Sterbehilfe veröffentlicht und über Jahrzehnte mehrfach aktualisiert. Die jüngste grosse Revision (2018) nahm Hilfestellungen zur Gesprächsführung mit Betroffenen und Angehörigen im Falle einer diagnostizierten Krankheit mit infauster Prognose auf, integrierte das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung und formulierte Empfehlungen zum Umgang mit Sterbewünschen. Zudem wurde dem assistierten Suizid als kontrovers diskutiertem Thema ein eigenes Unterkapitel (6.2.1) gewidmet.

Diese Neuerungen wurden sowohl in der öffentlichen Vernehmlassung als auch von der Ärztekammer der FMH ausdrücklich begrüsst – allerdings mit der gewichtigen Ausnahme des Unterkapitels 6.2.1. In der Folge lehnte eine Mehrheit der Ärztekammer das neue Unterkapitel und die Aufnahme der überarbeiteten Richtlinien in die Standesordnung ab. So behielt die alte Fassung von 2004 standesrechtlich ihre Gültigkeit, während die neue Version der SAMW bereits in Kraft gesetzt worden war – ein unerfreulicher, der Sache nicht dienlicher Zustand.

Eine Arbeitsgruppe der SAMW/ZEK und Delegierte der FMH haben sich in mehreren

Etappen differenziert mit dem Unterkapitel und den verwendeten Begriffen auseinandergesetzt. Besonders wichtig waren die folgenden Überlegungen:

1. Der assistierte Suizid ist heute eine gesellschaftliche Realität, mit der sich Ärztinnen und Ärzte gerade mit Blick auf ihr berufliches Selbstverständnis und auf die damit angesprochenen medizin-ethischen Fragen auseinandersetzen müssen.
2. Es obliegt stets der persönlichen Entscheidung der einzelnen Arztperson, ob er/sie einen assistierten Suizid aktiv unterstützt oder nicht.
3. Der Umstand, dass unter bestimmten Voraussetzungen ein ärztlich assistierter Suizid rechtlich erlaubt und ethisch vertretbar sein kann, ändert nichts daran, dass der assistierte Suizid eine Ausnahmesituation und nicht etwa eine genuin ärztliche Tätigkeit darstellt.

Im September 2021 verabschiedete die Arbeitsgruppe einstimmig das überarbeitete Unterkapitel. Die neuen Formulierungen präzisieren die vier notwendigen Voraussetzungen, um ärztliche Suizidhilfe im Sinne der Richtlinien im Einzelfall als ethisch verantwortbar einzustufen zu können: **Urteilsfähigkeit** in Bezug auf den assistierten Suizid (z. B. darf keine Suizidbeihilfe geleistet werden, wenn

der Suizidwunsch Symptom einer akuten psychischen Störung ist); **autonomer Wille** (Präzisierung, dass mindestens zwei ausführliche Gespräche im Abstand von mindestens zwei Wochen zu führen sind); **Vorliegen eines schwerwiegenden Leidens** (durch eine entsprechende Diagnose und Prognose substantiiert); **Erwägung von Alternativen** (unverändert gegenüber Vorversion).

Das neu formulierte Unterkapitel wurde bzw. wird den verantwortlichen Gremien der SAMW und der FMH zur Diskussion vorgelegt mit ausreichend Zeit, um sicherzustellen, dass alle Erwägungen und Bedenken sorgfältig reflektiert werden können. Dies mit dem Ziel, allen mit der Thematik konfrontierten Ärztinnen und Ärzten fundierte Richtlinien zum Umgang mit Anfragen zur Suizidhilfe an die Hand zu geben und den aktuellen Zustand mit zwei parallel gültigen, aber inhaltlich unterschiedlich akzentuierten Richtlinien zu überwinden.

Die SAMW wird auf den üblichen Kanälen – Bulletin, Website, Newsletter – über die weiteren Schritte berichten. Newsletter abonnieren: samw.ch/newsletter

Gesundheitliche Vorausplanung: Kurzbericht aus der Arbeitsgruppe

Gesundheit, Krankheit und Lebensqualität sind wichtige Faktoren für ein würdevolles Lebensende. Die Auseinandersetzung mit Behandlungsmöglichkeiten und dem Sterben sind Voraussetzungen, um die Selbstbestimmung zu fördern. Eine vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) und der SAMW geleitete nationale Arbeitsgruppe verfolgt das Ziel, die Rahmenbedingungen und Qualitätsstandards für die gesundheitliche Vorausplanung zu verbessern.

Im Zentrum der gesundheitlichen Vorausplanung (GVP) stehen persönliche Reflexionen und Gespräche mit Angehörigen und Fachpersonen. Bedürfnisse werden schriftlich festgehalten und dokumentiert, z. B. mit einer Patientenverfügung oder einem medizinischem Notfallplan. GVP ist ein wichtiges Instrument zur Verbesserung der Betreuung, Behandlung und Selbstbestimmung von Menschen im Falle der Urteilsunfähigkeit. Die von BAG und SAMW eingesetzte Arbeitsgruppe besteht aus Fachleuten aus den Berei-

chen Medizin, Pflege, Palliative Care, Soziale Arbeit, Recht und Ethik. Vertreten sind auch nationale Fach- und Leistungserbringerverbände sowie Patienten- und Betroffenenorganisationen, die zum Thema beraten. Erstes gemeinsames Ziel ist es, einen nationalen Konsens darüber zu erarbeiten, welche Form von GVP geeignet ist und welche Instrumente und Massnahmen im Minimum notwendig sind, um die Selbstbestimmung bei Urteilsunfähigkeit in Krankheitssituationen und am Lebensende zu gewährleisten. Anfang 2022 sollten die Unter-

lagen für die Vernehmlassung bereitstehen, in der Fachleute, Verantwortungsträger und die interessierte Öffentlichkeit ihre Meinung zu den vorgeschlagenen Klärungen und weiterführenden Schritten zur Stärkung der GVP einbringen können. Die SAMW wird über den Start der Vernehmlassung via Newsletter und Website informieren.

Mehr Informationen zur Arbeitsgruppe finden Sie online: samw.ch/gesundheitsliche-vorausplanung

Neues Online-Portal: Karrierewege in der klinischen Forschung

Der Beginn und die Planung einer klinischen Forschungskarriere können herausfordernd sein. Eine wesentliche Hürde ist der Zugang zu den relevanten Informationen: Welcher Weg ist der richtige? Welche Weiterbildungen besuchen? Welche Instrumente zur Förderung und Finanzierung gibt es überhaupt? Diese Informationen bietet das Webportal «Clinical Research Careers» neu gebündelt an einem Ort.

Das Online-Portal, ein gemeinsames Projekt der SAMW, des Verbands Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse) und der Education-Plattform der Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO, Projektleitung), begleitet Medizinerinnen und Mediziner künftig durch ihre Karriere in klinischer Forschung. Es bietet Informationen zum vielfältigen Angebot auf nationaler Ebene:

- «Career tracks» geben Auskunft zu den verschiedenen Karrierewegen
- Diverse Datenbanken bieten mittels Suchfunktion einen schnellen und zentralen Zugang zu Förder- und Finanzierungsinstrumenten, Mentoring-Programmen und Weiterbildungsmöglichkeiten in der Schweiz
- Ein übersichtlicher Katalog listet die im Verlauf der Karriere zu erwerbenden Kompetenzen auf
- Inspirierende Porträts von klinisch Forschenden zeigen beispielhafte Karrierewege auf.

«Clinical Research Careers» ist ein Ergebnis der «Roadmap zur Nachwuchsförderung in der Klinischen Forschung» des Bundesamts für Gesundheit, um Nachwuchsforschenden und forschungsinteressierten Medizinstudierenden den Einstieg in die klinische Forschung zu erleichtern und die Schweiz als Forschungsstandort für Biomedizin und Biotechnologie nachhaltig zu stärken.

Das neue Online-Portal für Interessierte auf verschiedenen Stufen der klinischen Forschung steht auf Englisch zur Verfügung: cr-careers.ch

Young Talents in Clinical Research: Zusprachen für 14 junge Ärztinnen und Ärzte

Seit 2017 ermöglichen die Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung und die SAMW mit «Young Talents in Clinical Research» (YTCR) jungen Ärztinnen und Ärzten eine erste Forschungserfahrung. Im Rahmen der Ausschreibung 2021 werden 14 der 33 eingereichten Vorhaben unterstützt.

Um einen gut ausgebildeten wissenschaftlichen Nachwuchs zu sichern, stellt die Bangerter-Stiftung im Rahmen dieses Förderprogramms bis ins Jahr 2024 jeweils ca. 1 Million Franken zur Verfügung. Mit «beginner grants» und «project grants» ermöglicht YTCR eine zweistufige Unterstützung für junge Mediziner/-innen, um erste Erfahrungen in der klinischen Forschung zu machen.

Mit der fünften Ausschreibung, die dank angepasstem Reglement verstärkt auf das ursprüngliche Zielpublikum des Programms fokussierte, hat die SAMW-Evaluationskommission mit dem bewährten Auswahlverfahren 14 junge klinische Forschende zur Förderung vorgeschlagen. Die Bangerter-Stiftung genehmigte die Zusprachen in der Gesamthöhe von 1 Million Franken.

Die folgenden 13 Personen erhalten einen «beginner grant»:

- Dr. Maiwand Ahmadsei, Klinik für Radio-Onkologie, Universitätsspital Zürich
- Dr. Julia Flammer, Neurologische Klinik und Poliklinik, Universitätsspital Basel
- Dr. Cecilia Friedrichs-Maeder, Universitätsklinik für Neurologie, Universitätsspital Bern
- Dr. Nicolas Gürtler, Klinik Innere Medizin, Universitätsspital Basel
- Dr. Oussama Habra, Universitätsklinik für Augenheilkunde, Universitätsspital Bern
- Dr. Sarah Hösl, Klinik für Neurologie, Universitätsspital Zürich
- Dr. Antonia Klein, Universitätsklinik für Neurologie, Universitätsspital Bern
- Dr. Giulia Rathmes, Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und klinische Ernährung, Universitätsspital Zürich
- Dr. Dominique Sager, Klinik für Nuklearmedizin, Universitätsspital Zürich
- Dr. Mirah Stuber, Universitätsklinik für Allgemeine Innere Medizin, Universitätsspital Bern
- Dr. Paulina Sypniewska-El Khoury, Service d'Anesthésiologie, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Dr. Miranda Visini, Universitätsklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenkrankheiten, Kopf- und Halschirurgie, Universitätsspital Bern
- Dr. Jacqueline Wyss, Universitätsklinik für Viszerale Chirurgie und Medizin, Universitätsspital Bern

Darüber hinaus erhält Dr. Marc-Antoine Bornet (Chaire de médecine palliative, CHUV, Lausanne) einen «project grant» und kann die mit dem «beginner grant» gewonnene Expertise erweitern.

Die nächste Ausschreibung wird Ende März 2022 eröffnet und via Bulletin, Website und Newsletter bekannt gemacht. Eingabefrist ist am 30. Juni 2022. Die YTCR-Evaluationskommission freut sich auf Gesuche aus allen Sprachregionen. Alle Details zum Programm und die Zusammensetzung der Kommission finden Sie online: samw.ch/de/ytcr

Medical Humanities: Bilder des Alters und Alterns

Am 23. September 2021 haben die Schweizerische Akademie der Geistes- und Sozialwissenschaften und die SAMW eine neue Veranstaltungsreihe der «Medical Humanities» lanciert. Die erste Tagung fand unter dem Titel «Die Gesundheitsversorgung, die Gesellschaft und die 'Alten'» statt. Diskussionsgrundlage bildeten sechs Inputs von Expertinnen und Experten aus Wissenschaft und Praxis zu Altersbildern und deren Auswirkungen. Anschliessend wurden sechs zentrale Denkansätze skizziert.

1. Biografien neu denken

Ist Altsein eine Krankheit? Ja, wenn Gesundheit fälschlicherweise als «Abwesenheit von Krankheit» verstanden wird, denn die meisten alten Menschen leiden oft an mehreren Krankheiten. Nein, wenn man einen differenzierteren Gesundheitsbegriff verwendet, der die Lebensqualität und das subjektive Empfinden in den Vordergrund rückt, denn die meisten alten bis sehr alten Menschen sagen von sich, dass ihr Gesundheitszustand gut bis sehr gut sei (Piet van Spijk, Medizingeschichte).

2. Begriffe reflektieren

«Gerontokratie», «Grauer Tsunami», «Silver Economy», «Ausklingsphase»: Auf dem Feld der demografischen Alterung blühen die Metaphern. Nicht immer erkennen sich die Menschen, die damit gemeint sind, in diesen Formulierungen wieder (Iren Bischofberger, Pflegewissenschaften).

3. Den (alten) Menschen ins Zentrum der Medizin stellen

Ältere Menschen sind chronisch nicht eingebunden in die Erforschung der Wirksamkeit von Medikamenten und die Geriatrie ist das Stiefkind der Gesundheitspolitik. Bei der Frage nach der Überversorgung schwingt die diskriminierende Frage mit: «Lohnt es sich noch?» Richtig wäre, nicht die Krankheit oder die Finanzen oder die Technologie ins Zentrum zu stellen, sondern die Lebensqualität und die Interaktion zwischen Menschen (Bea Heim, Politik).

4. Gesundheitsstandort Privathaushalt stärken

In der Schweiz sind Gesundheits- und Sozialpolitik noch zu stark von Sektoren geprägt und der Privathaushalt als Ort der Pflege und des Einbezugs von Angehörigen ist eine Blackbox. Der Druck auf die Angehörigen muss gesenkt werden, indem etwa Wohnraum so konzipiert ist, dass Alte und Angehörige gar nicht erst mit der Frage «Altersheim ja oder nein?» konfrontiert werden (Iren Bischofberger, Pflegewissenschaften).

5. Räume schaffen: für Selbstbestimmung und Austausch

Es braucht mehr Raum für Selbstbestimmung einerseits und Austausch zwischen Jung und Alt andererseits – politisch, nicht zuletzt in der Umweltpolitik, aber auch ganz konkret im Alltag (Dominique Dirlwanger, Geschichte).

6. Technologische Innovationen einsetzen

Es gibt eine Vielzahl von Technologien, die das Bedürfnis von Seniorinnen und Senioren nach Autonomie unterstützen und gleichzeitig Angehörige und Pflege entlasten. Technologien werden in der Gesellschaft indes nur dann akzeptiert und umgesetzt, wenn sie als sinnhaft anerkannt sind. Es ist deshalb entscheidend, dass sie partizipativ entwickelt werden (Sabina Misoch).

Mehr Informationen zu Themen der Medical Humanities finden Sie auf unserer Website: samw.ch/medical-humanities

Tagungszyklus «Macht und Medizin»

Zum 2020 abgeschlossenen Medical-Humanities-Zyklus «Macht und Medizin» haben die SAGW und die SAMW einen Sammelband veröffentlicht. In zwölf Beiträgen werden verschiedene Facetten von Macht und deren Wirkung im Gesundheitsbereich beleuchtet. Die Publikation ist das Ergebnis der vier Symposien, die im Rahmen des letzten gemeinsamen Veranstaltungszyklus der Medical Humanities stattfanden (2017 – 2020).

Der Sammelband ist online verfügbar unter: samw.ch/tagungsberichte

 **SAMW ASSM**

Das SAMW Bulletin erscheint 4-mal jährlich.

Auflage:

3100 (2300 deutsch, 800 französisch)

Herausgeberin:

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Haus der Akademien
Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
Tel. +41 31 306 92 70
mail@samw.ch
www.samw.ch

Redaktion:

lic. phil. Franziska Egli

Gestaltung:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Druck:

Jordi AG, Belp
ISSN 1662-6028

 mitglied der
akademien der wissenschaften schweiz