

Zentrale Ethikkommission (ZEK): Jahresbericht 2018

Auftrag

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

Die ZEK formuliert ethische Richtlinien als Hilfestellungen für die medizinische Praxis oder die biomedizinische Forschung. Zudem nimmt sie Stellung zu medizin-ethischen Fragen, die aufgrund aktueller Ereignisse oder 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
Dr. med. Monique Gauthey, Genf (bis Mai 2018)
Dr. med. Ariane Giacobino, Genf
Dr. med. Yvonne Gilli, Wil SG (seit Mai 2018)
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 2018

Im Mai 2018 trat Monique Gauthey aufgrund der Amtszeitbeschränkung zurück. Sie fungierte als eine der drei Delegierten der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH). Als Nachfolgerin in diese Funktion wurde Yvonne Gilli gewählt.

Aktivitäten 2018

Erarbeitung/Revision medizin-ethischer Richtlinien und Empfehlungen

- Am 17. Mai 2018 traten die *revidierten Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod»* in Kraft, die von einer ZEK-Subkommission unter der Leitung von Prof. Christian Kind, St. Gallen, erarbeitet wurden. Medizinische und gesellschaftliche Entwicklungen hatten Anlass gegeben, die bisherigen Richtlinien «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende» (2004) zu überarbeiten. In den neuen Richtlinien stehen die Betreuung in der Sterbephase, das Gespräch mit Patienten, bei denen eine tödlich verlaufende Erkrankung diagnostiziert wurde, und der Umgang mit Sterbewünschen im Fokus. Als Weiterentwicklung der bisherigen Richtlinien wird der Wunsch nach Suizidhilfe bei Patienten behandelt, deren Todeseintritt noch nicht absehbar ist.
Am 25. Oktober 2018 entschied die Ärztekammer der FMH wegen Bedenken zum Kapitel zur Suizidhilfe, dass die revidierten Richtlinien nicht in die FMH-Standesordnung aufgenommen werden, sondern die von der SAMW zurückgezogenen Richtlinien «Lebensende» (2004) im Standesrecht verbleiben. Die SAMW und die FMH sind bestrebt, damit verbundene Unsicherheiten für die Praxis so schnell wie möglich zu klären.
- 2018 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 neuen Richtlinien bieten Orientierung bei solchen Evaluationen. Sie standen von Mitte Juni bis Mitte September 2018 in der öffentlichen Vernehmlassung, 49 Stellungnahmen wurden eingereicht. Die von Prof. Nikola Biller-Andorno geleitete Subkommission hat anschliessend eine überarbeitete Version der Richtlinien vorgelegt. Diese wurden am 29. November 2018 vom Senat zur Veröffentlichung genehmigt.
- Unter der Leitung von Prof. Arnaud Perrier, Genf, hat eine Subkommission mit Vertretern der medizinischen Fakultäten und der Fachhochschulen Gesundheit Empfehlungen für den Ethikunterricht in der Aus-, Weiter- und Fortbildung erarbeitet. Der Ethikunterricht kommt eine doppelte Bedeutung zu: einerseits, damit ethisch sensible Situationen überhaupt als solche erkannt werden und andererseits, um angemessene Handlungsoptionen zu entwickeln. Die SAMW-Empfehlungen beschreiben die Inhalte einer fundierten Ethikaus- und Weiterbildung und bieten einheitliche Grundlagen für alle Gesundheitsfachpersonen. Der Textentwurf wurde vom 27. März bis 1. Juni 2018 einer Expertenvernehmlassung unterzogen. Anschliessend wurde der Text überarbeitet und am 29. November vom Senat zur Veröffentlichung verabschiedet.
- Eine neue Subkommission hat unter der Leitung von Prof. Sibil Tschudin, Basel, die Arbeit zur Thematik «Fortpflanzungsmedizin und Präimplantationsdiagnostik» aufgenommen. Seit Inkrafttreten des revidierten Fortpflanzungsmedizingesetzes am 1. September 2017 zeigt sich, dass in der Praxis ethische Fragen auftreten und Unklarheiten bestehen: Vorgesehen sind u. a. Empfehlungen zum Vorgehen bei der Indikationsstellung, zur Anwendung der Beurteilungskriterien, zur Reduktion von Mehrlingsschwangerschaften oder zum Umgang mit Überschussinformationen. Die Subkommission hat sich 2018 zu vier Sitzungen und einer Retraite getroffen und einen Textentwurf erarbeitet, der 2019 weiter bearbeitet und im zweiten Quartal einer Expertenvernehmlassung unterzogen wird.
- Die Richtlinien «Reanimationsentscheidungen» sollen an die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse angepasst werden. Zur Aktualisierung der Datenlage hat die SAMW «Cochrane Schweiz» beauftragt, eine Evidenzsynthese durchzuführen. Weiter sollen die Richtlinien neue Entwicklungen aufnehmen (z. B. «Rea-Nein»-Tattoos) und aus medizinischer Sicht nicht

sinnvolle «Rea-Ja»-Wünsche thematisieren. Integriert werden sollen auch neue Ansätze zur gesundheitlichen Vorausplanung (ACP) in Notfallsituationen. Eine Subkommission unter der Leitung von Prof. Reto Stocker, Zürich, hat ihre Arbeit Ende November 2018 aufgenommen.

- 2018 hat die ZEK eine Checkliste «Bodypacking» als Anhang der Richtlinien «Ausübung der ärztlichen Tätigkeit bei Inhaftierten» erarbeitet. Personen, die Drogen in ihrem Körper illegal über die Grenze transportieren, gehen ein hohes gesundheitliches Risiko ein. Fallen sie bei der Grenzwache auf, werden sie zur Abklärung des Verdachts in ein Spital gebracht. Die involvierten Ärzte befinden sich in einem Rollenkonflikt, wenn sie sowohl den Verdacht auf mutmassliches Bodypacking abklären als auch die betroffenen Personen gesundheitlich überwachen müssen. Der neue Anhang H nimmt die notwendige Rollenklärung vor. Er wurde am 29. November vom Senat in Kraft gesetzt.

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. Seit Ende 2015 hatte sich die SAMW für einen Nationalen GK eingesetzt. 2016 veröffentlichte sie, gemeinsam mit swissethics, eine erste Vorlage GK als Empfehlung. Zur Weiterentwicklung der Vorlage setzte die SAMW Anfang 2017 eine Steuerungsgruppe STG GK ein, der Vertreter verschiedener in diesem Feld aktiver Akteure angehörten. Im Herbst 2018 genehmigten unimeduisse und swissethics zu Handen der STG GK eine weiterentwickelte Vorlage, die anschliessend einer Expertenkonsultation unterbreitet wurde. Das Projekt sollte Ende Januar 2019 mit einem abschliessenden Workshop abgeschlossen werden. Dieser kam jedoch nicht zustande und die SAMW hat die Projektverantwortung Anfang Januar an unimeduisse und swissethics weiter gegeben.
- Finanzierung von Gesundheitsleistungen im Gefängnis: Die Konferenzen der Kantonalen Justiz- und Polizeidirektorinnen und -direktoren (KKJPD), der Kantonalen Sozialdirektorinnen und -direktoren (SODK) sowie die Geschäftsleitung der Schweizerischen Konferenz für Sozialhilfe (SKOS) schlugen vor, dass Gesundheitskosten im Justizvollzug als persönliche Auslagen in erster Linie von der inhaftierten Person selbst getragen werden müssen. Die Kantone wollen dies umsetzen. Die ZEK bewertet dies als nicht kompatibel mit den medizinisch-ethischen Standards der Proportionalität, der Qualität der Gesundheitsversorgung und der Wahrung der präventiven Rolle. Die ZEK arbeitet an einer Stellungnahme, die Anfang 2019 veröffentlicht wird.
- Medizintourismus: Die Thematik wurde 2017 an die ZEK herangetragen. Sie beschloss, aus dem Käthe-Zingg-Schwichtenberg-Fonds Studien zu Fragen des Medizintourismus zu finanzieren, um die Relevanz des Themas zu untersuchen. 2018 lagen die Ergebnisse der beiden Studien vor. Als genuin ethisches Problem zeichnen sich Fragen im Bereich der Interkulturalität ab. Diese sind jedoch nicht spezifisch für den Medizintourismus, sondern können bei allen Patienten mit anderem kulturellem Hintergrund auftreten. Hier – wie bei «vulnerablen Gruppen» generell – besteht Handlungsbedarf. Die Studien wurden mit einem Kommentar der ZEK im Oktober 2018 auf der SAMW-Website veröffentlicht.
- Notfall/Leistungssperren: Die Ergebnisse der nicht-repräsentativen Umfrage bei den Chefärzten im Notfall zum Thema «Umgang mit Leistungssperren» wurden in der SÄZ 2018;99 (35) veröffentlicht. Die Leser/innen wurden aufgefordert, Erfahrungsberichte einzureichen, um ein umfassenderes Bild aus der Praxis zu erhalten. Dies auch im Hinblick auf die Entscheidung, ob die ZEK das Thema «Notfallbehandlung und Leistungssperren» vertiefen und dazu Stellung soll.
- Auf Vorschlag der ZEK erfolgt die Ausschreibung des Käthe-Zingg-Schwichtenberg-Fonds

(KZS-Fonds) 2018 zum Thema «Zwang in der medizinischen Praxis». Es standen 250'000 Franken zur Verfügung. Von den 27 eingereichten Gesuchen wurden nach einem sorgfältigen Evaluationsprozess von der KZS-Kommission folgende Projekte zur Förderung ausgewählt:

- Prof. Nikola Biller-Andorno, Universität Zürich: Coercive measures in intensive care – exploring the potential for improvement through patient-experience based co-design
- Dr. Stephan Oelhafen, Berner Fachhochschule: Zwang unter der Geburt: Eine bevölkerungsbezogene Erhebung und Interviewstudie.
- PD Dr. Manuel Trachsel, Universität Zürich: Clinical ethics support services and their effects on coercive measures in psychiatry: A multicenter, cluster randomized, controlled trial.

Die ZEK wird die geförderten Projekte begleiten und die Ergebnisse werden bei der geplanten Evaluation der Richtlinien «Zwangsmassnahmen in der Medizin» mitberücksichtigt.

- Beantwortung von Fragen zur Medizinethik: 2018 gingen wiederum zahlreiche Anfragen zu medizin-ethischen Themen ein, die von der Geschäftsstelle bearbeitet wurden, teilweise unter Rückgriff auf das Expertennetzwerk.

Öffentlichkeitsarbeit

- 2018 wurden 16 (von 47) SAMW-Newsletter zu medizin-ethischen Themen versandt sowie in Fachzeitschriften diverse Beiträge zu Inhalten der SAMW-Richtlinien veröffentlicht.
- In Fachzeitschriften wurden diverse Beiträge zu Inhalten der SAMW-Richtlinien veröffentlicht.
- Zwei Ausgaben des SAMW-Bulletins widmeten sich im Schwerpunkt ethischen Fragen:
 - Nr. 1/2018: Autonomie in der Medizin – Ein Zusammenspiel von Selbstbestimmung und professioneller Verantwortung
 - Nr. 4/2018: Responsible data sharing: Forschungsdaten teilen und vom Nutzen profitieren
- Folgende Publikationen sind 2018 erschienen bzw. zur Publikation verabschiedet worden:
 - Umgang mit Sterben und Tod. Medizin-ethische Richtlinien.
 - 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» (swiss academies communications Vol. 13, No 7, 2018).

Veranstaltungen

- Im Rahmen der Tagungsreihe «Autonomie in der Medizin» fand am 15. Juni 2018 eine weitere Veranstaltung statt: «Autonomie und Digitalisierung. Ein neues Kapitel für die Selbstbestimmung in der Medizin?». Die Tagung war mit 180 Personen gut besucht. Sie setzen sich mit der Frage auseinander, inwiefern die Digitalisierung, die auch in der Medizin Einzug hält und zu teils tiefgreifenden Veränderungen führt, das Prinzip der Autonomie auf neue Art herausfordert. Die Tagung fokussierte auf die Themenkreise Information, Datenschutz und gemeinsame Entscheidungsfindung in einer von der Digitalisierung geprägten Arzt-Patienten-Beziehung. Dabei wurde deutlich, dass die Digitalisierung auf unterschiedlichen Ebenen das Potenzial hat, die Autonomie in der Medizin weiter zu stärken.

Ausblick 2019

Die Evaluation und Anpassung bestehender und die Erarbeitung neuer medizin-ethischer Richtlinien wird die ZEK auch 2019 beschäftigen. Hervorzuheben sind insbesondere die Richtlinien «Reanimationsentscheidungen» und «Lebendspende von soliden Organen», deren Überarbeitung ansteht. Seit Januar 2018 läuft die Erarbeitung neuer Richtlinien zur «Präimplantationsdiagnostik»; 2019 wird der Text in der öffentlichen Vernehmlassung stehen. Geplant ist zudem eine Evaluation der beiden Richtlinien «Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen» und «Zwangsmassnahmen in der Medizin».

2019 widmet die ZEK einen inhaltlichen Schwerpunkt ethischen Aspekten der Digitalisierung/Einsatz der Künstlichen Intelligenz in der Medizin. Eine entsprechende Arbeitsgruppe wurde Ende 2018 bereits eingesetzt.

Die ZEK wird sich weiterhin für ethische Aspekte der «medizinischen Behandlung von vulnerablen Patientengruppen», z. B. im Zusammenhang mit Zwangsmassnahmen oder im Strafvollzug, einsetzen. Die Auseinandersetzung mit aktuellen Trends (z. B. Personalisierte Medizin) und deren Auswirkungen auf die medizinische Praxis bleibt ebenfalls auf der Agenda.

Michelle Salathé