

## **Zentrale Ethikkommission (ZEK): Jahresbericht 2017**

### **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 dabei 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 (seit Jan 2017)  
Susanne Brauer, PhD, Zürich, Vizepräsidentin  
lic. theol., Dipl.-Biol. Sibylle Ackermann, Bern (ex officio)  
Prof. Dr. iur. Regina Aebi-Müller, Luzern (seit Mai 2017)  
Dr. med. Klaus Bally, Basel  
PD Dr. med. Eva Bergsträsser, Zürich  
Prof. Dr. med. Christophe Büla, Lausanne  
Dr. med. Monique Gauthey, Genf  
Dr. med. Ariane Giacobino, Genf  
Prof. Dr. med. Dr. phil. Paul Hoff, Zürich  
Prof. Dr. med. Irene Hösli, Basel  
Dr. sc. med. Settimio Monteverde, MME, MAE, RN, Zürich (bis Mai 2017)  
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 (seit Mai 2017)  
PD Dr. med. Martin Siegemund, Basel  
Prof. Dr. iur. Dominique Sprumont, Neuchâtel (bis Mai 2017)  
PD Dr. med. Yvan Vial, Lausanne  
Prof. Dr. med. Hans Wolff, Genf

### **Mutationen 2017**

Bereits Ende 2016 hat Christian Kind nach achtjähriger Amtszeit das ZEK-Präsidium an Jürg Steiger übergeben und ist aus der Kommission ausgetreten. Im Mai 2017 fanden Gesamterneuerungswahlen der ZEK statt. Settimio Monteverde trat aufgrund der Amtszeitbeschränkung zurück, Regina Aebi-Müller und Ewald Schorro wurden neu in die ZEK gewählt.

## Aktivitäten 2017

### *Erarbeitung/Revision medizin-ethischer Richtlinien und Empfehlungen*

- Das Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (TxG) wurde revidiert und trat am 15. November 2017 in Kraft. Die Revision des TxG machte eine Überarbeitung der SAMW-Richtlinien *Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen* von 2011 erforderlich. Die 3-monatige Vernehmlassung der revidierten Richtlinien unter dem neuen Titel *Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme* dauerte bis zum 28. Februar 2017. Die definitive Fassung der Richtlinien trat am 15. November 2017 in Kraft.
- Die neuen Richtlinien *Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz* wurden vom Senat der SAMW im November 2017 verabschiedet. Die Subkommission unter der Leitung von PD Dr. Georg Bosshard hatte die Richtlinien in Abstimmung mit der Nationalen Demenzstrategie 2014–2019 ausgearbeitet. Der Richtlinien-Entwurf war von Juni bis August 2017 in der öffentlichen Vernehmlassung. Die SAMW erhielt über 80 Stellungnahmen.
- Unter der Leitung von Prof. Christian Kind hat eine Subkommission der ZEK die Richtlinien zur *Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende* aus dem Jahr 2004 überarbeitet. Dabei ging es auch um die Klärung, wie Ärztinnen und Ärzte mit Anfragen zur Suizidhilfe umgehen. Weil die Thematik von grossem öffentlichem Interesse war, berichtete die ZEK schon vor Veröffentlichung der Vernehmlassungsversion über den Stand der Arbeiten und die Grundgedanken bei der Überarbeitung. Am 23. November 2017 veröffentlichte sie die Richtlinien unter dem neuen Titel *Umgang mit Sterben und Tod* zur 3-monatigen Vernehmlassung.
- Das Richtlinienprojekt *Feststellung der Urteilsfähigkeit* steht im engen Zusammenhang mit der von der ZEK begleiteten Studie «Decision-making incapacity at the end of life and its assessment in Switzerland». Die von Prof. Nikola Biller-Andorno geleitete Subkommission hat im Jahr 2017 den Richtlinienentwurf in weiten Teilen fertiggestellt. Er wird im zweiten Quartal 2018 zur Vernehmlassung veröffentlicht.
- Unter der Leitung von Prof. Arnaud Perrier erarbeitet eine Subkommission mit Vertretern der medizinischen Fakultäten und der Fachhochschulen Gesundheit *Empfehlungen für den Ethikunterricht in der Aus-, Weiter- und Fortbildung*. Der Textentwurf wurde 2017 in grossen Teilen fertiggestellt und für die Expertenvernehmlassung (2018) vorbereitet.

### *Weitere inhaltliche Schwerpunkte*

- **Generalkonsent: eine wichtige Basis für die medizinische Forschung**  
Das Humanforschungsgesetz (HFG) 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 swissethics haben mit einer Arbeitsgruppe eine Vorlage GK Schweiz entwickelt und diese am 31. März 2017 zur Vernehmlassung veröffentlicht. Im Sommer 2017 wurde die Vorlage publiziert. Begleitend veröffentlichte die SAMW ein Factsheet zu den zentralen Inhalten der Vorlage. Die Rückmeldungen und Erfahrungen mit der Vorlage GK sollen dokumentiert und ausgewertet werden, um später in eine revidierte GK Version 2/2018 einzufließen. Weiter sollen auch Vorlagen für urteilsunfähige Erwachsene und Kinder, Jugendliche und deren Eltern ausgearbeitet werden. Die Federführung hat eine Steuerungsgruppe unter dem Vorsitz der SAMW.
- **Gefängnismedizin:** Im Bereich der medizinischen Begleitung hatte die ZEK Ende 2013 in der Stellungnahme *Zwangweise Rückführungen: Medizinische Aspekte* einen Systemwechsel gefordert.

Mit dem Ersatz des *Fit to Fly* durch die Prüfung von *Kontraindikationen* wurde die Forderung per 1. April 2016 mit einer Übergangsfrist von zwei Monaten umgesetzt. Diese hatten eine redaktionelle Anpassung der SAMW-Richtlinien *Ausübung der ärztlichen Tätigkeit bei inhaftierten Personen* zur Folge. Im gleichen Zug wurden weitere Hilfsmittel angepasst bzw. erarbeitet: Die Liste *Kontraindikationen für zwangsweise Rückführungen auf dem Luftweg*, welche die wichtigsten, für Flugreisen relevanten Diagnosen zusammenfasst, und das Formular *Ärztlicher Bericht im Rückkehrbereich/ Wegweisungsvollzug*. Letzteres wurde von FMH, SAMW und der Konferenz der Gefängnisärzte (KSG) ausgearbeitet, damit Gefängnisärzte medizinische Kontraindikationen an den die Ausschaffung begleitenden Arzt weiterleiten können, sofern eine Entbindung vom Berufsgeheimnis vorliegt. Die Dokumente wurden auf der SAMW-Webseite veröffentlicht, das Projekt konnte im April 2017 abgeschlossen werden.

- Auf Vorschlag der Zentralen Ethikkommission (ZEK) wurde die Ausschreibung des Käthe-Zingg-Schwichtenberg-Fonds (KZS-Fonds) 2017 zum vorgegebenen Thema «Auswirkungen der Digitalisierung auf die Beziehung Patienten – Health Professionals» durchgeführt. Aus dem KZS-Fonds standen 2017 total 250'000 Franken zur Verfügung. Von den bis zur Frist vom 31. Mai 2017 eingereichten Gesuchen (28) wurden nach einem sorgfältigen Evaluationsprozess folgende vier Projekte zur Förderung ausgewählt:
  - Dr. Julia Dratva, Departement Gesundheit, ZHAW, Winterthur: Digitale Elternratgeber Nutzung und Einfluss auf die Arzt-eltern-Interaktion in der pädiatrischen Vorsorge (CHF 57'774.–)
  - Dr. Stuart McLennan, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel: Physician Rating Websites in Switzerland (CHF 73'325.–)
  - Dr. Céline Bourquin Sachse, Service de psychiatrie de liaison, CHUV, Lausanne: How Internet-informed patients transform the role of physicians, the clinical encounter, and the practice of medicine (CHF 75'210.–)
  - Marcello Lenca, Departement Gesundheitswissenschaften und Technologie, ETH Zürich: Digitalizing Elderly Care in Switzerland: Opportunities and Challenges (CHF 60'000.–)
- Beantwortung von Fragen zur Medizinethik: 2017 gingen wiederum zahlreiche Anfragen zu medizin-ethischen Themen ein.

#### Öffentlichkeitsarbeit

- 2017 wurden 13 Newsletter zu medizin-ethischen Themen versandt.
- Zwei Ausgaben des SAMW-Bulletin widmeten sich im Schwerpunkt ethischen Fragen:  
Nr. 2/2017: Ethische Aspekte in der Betreuung von Menschen mit Demenz und  
Nr. 4/2017: Umgang mit Sterben und Tod: die revidierten medizin-ethischen Richtlinien im Fokus
- Folgende Publikationen sind 2017 erschienen:
  - Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme. Medizin-ethische Richtlinien.
  - Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz. Medizin-ethische Richtlinien.

### *Veranstaltungen*

- Im Rahmen der Tagungsreihe «Autonomie in der Medizin» fand am 30. Juni 2017 eine weitere Tagung statt, diesmal zum Thema «Autonomie und Fürsorge. Urteilsunfähigkeit verlangt Entscheide – von wem und nach welchen Kriterien?». Die Tagung stellte die Frage ins Zentrum, wie Entscheidungen bei urteilsunfähigen Personen – beim bewusstlosen Unfallopfer, bei Kindern oder fortgeschritten Demenzerkrankten – bestmöglich gefällt werden. In einem interdisziplinären Rahmen setzten sich über 170 Personen mit dem Begriffspaar Autonomie und Fürsorge auseinander und diskutierten ethische, rechtliche und soziale Aspekte von Konzepten wie «Assistierte Autonomie» oder «Stellvertreter-Entscheide». Anfang 2018 erscheint ein Tagungsband mit vertiefenden Beiträgen zum Thema.
- Begleitend zu den neuen Richtlinien «Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz» fand am 25. August 2017 ein Workshop für Fachpersonen aus diesem Bereich statt. Da mit steigender Lebenserwartung Demenzerkrankungen immer häufiger vorkommen in unserer Gesellschaft, stand beim Workshops die Frage im Zentrum, wie Gesundheitsfachleute den Bedürfnissen dieser wachsenden, besonders verletzlichen Patientengruppe gerecht werden können.
- Die SAMW beteiligte sich am 8. November 2017 am Kongress der Spitäler Schweiz (H+) zum Thema «Mensch und Technologie: Digitale Dynamik ohne Grenzen?». Die SAMW fragte in diesem Rahmen nach den gesellschaftlichen und ethischen Herausforderungen der Digitalisierung: Genial digital – auch ethisch und sozial?

### **Ausblick 2018**

Die Evaluation und Anpassung bestehender medizin-ethischer Richtlinien wird die ZEK auch 2018 beschäftigen. Hervorzuheben sind insbesondere die RL «Reanimationsentscheidungen», «Lebenspende von soliden Organen» und «Zwangsmassnahmen in der Medizin», deren Überprüfung ansteht. Gleichzeitig sollen neue Richtlinienprojekte zum Abschluss kommen, namentlich die Richtlinien «Ethikausbildung», «Umgang mit Sterben und Tod» sowie «Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis». Mit dem revidierten Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung wurde in der Schweiz die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik möglich; eine Subkommission arbeitet medizin-ethische Richtlinien für die Praxis aus. Die ZEK wird sich weiterhin für ethische Aspekte der «medizinischen Behandlung von vulnerablen Patientengruppen», z. B. in der Gefängnismedizin, einsetzen. Und die Auseinandersetzung mit aktuellen Trends (z. B. Digitalisierung, Personalisierte Medizin) und deren Auswirkungen auf die medizinische Praxis bleibt ebenfalls auf der Agenda.