

BULLETIN

Ethische Aspekte in der Betreuung von Menschen mit Demenz 1

Editorial 2

Empfehlungen: Ausarbeitung von Guidelines und Choosing-wisely-Listen 4

Beitritt zur Trägerschaft «Nationale Koordination Seltene Krankheiten» 5

Stellungnahme: Die Akademien zur Totalrevision des Datenschutzgesetzes 6

Update zum Swiss Personalized Health Network (SPHN) 6

Persönlich: Fünf Fragen an den neuen ZEK-Präsidenten 7

Richtlinien «Feststellung des Todes»: Vom Senat verabschiedet 8

Agenda 8



Neue Richtlinien: Ethische Aspekte in der Betreuung von Menschen mit Demenz

Mit der Nationalen Demenzstrategie haben der Bund und die Kantone Ziele festgelegt, um die Lebensqualität von demenzkranken Menschen zu verbessern, Belastungen zu verringern und die Qualität der Versorgung zu garantieren. Die SAMW und die Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie haben die Verantwortung für das Teilprojekt «Verankerung ethischer Leitlinien» übernommen. In diesem Beitrag beleuchtet der Leiter der zuständigen Subkommission, der Geriater und Ethiker Dr. Georg Bosshard, zentrale Themen der neuen Medizin-ethischen Richtlinien zur Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz. Der Entwurf der Richtlinien wird Anfang Juni 2017 zur Vernehmlassung veröffentlicht.

Mit der steigenden Lebenserwartung werden Demenzerkrankungen immer häufiger. Die damit verbundenen Fragen und Herausforderungen sind für das Schweizer Gesundheitssystem, aber auch für unsere Gesellschaft als Ganzes von hoher Bedeutung. Unter Federführung des Bundesamtes für Gesundheit haben der Bund und die Kantone deshalb die Nationale Demenzstrategie 2014–2019¹ entwickelt, die mehrere konkrete Teilprojekte umfasst. Die «Verankerung ethischer Leitlinien» (Projekt 5.1) liegt in der Verantwortung der SAMW und der Schweizerischen Gesellschaft für Gerontologie (SGG).

Im Februar 2015 setzte die Zentrale Ethikkommission (ZEK) der SAMW eine interprofessionelle Subkommission mit Fachleuten aus Medizin, Pflege, Gerontologie und Recht zur Erarbeitung der Richtlinien ein. Diese sollen eine anwendungsbezogene Orientierungshilfe für die Betreuung und Behandlung von demenzerkrankten Menschen bieten. Die SGG wird die medizin-ethischen Richtlinien in einem nächsten Schritt für nicht medizinische Berufe anpassen und ergänzen. Der Aufbau orientiert sich an einzelnen Problemfeldern, die sich sowohl settingübergreifend (ambulant, Spital, Pflegeheim) wie auch

berufsgruppenübergreifend allen Betreuungspersonen von Menschen mit Demenz stellen können.

Selbstbestimmung und Partizipation

Die Selbstbestimmung ist der zentrale Wert der modernen Medizinethik. Auch unser Rechtssystem fusst auf dem Konzept eines autonomen, für sich selber verantwortlichen Individuums. Das Recht auf Autonomie gilt auch dann, wenn Menschen in ihrer Autonomiefähigkeit eingeschränkt sind.

 weiter auf Seite 2 unten

Ethische Richtlinien brauchen Bodenhaftung

Die Zentrale Ethikkommission (ZEK) hat sich in der Vergangenheit dank der sorgfältigen Erarbeitung medizinisch-ethischer Richtlinien einen ausgezeichneten Ruf erworben. Es erstaunt deshalb nicht, dass ein wichtiges Teilprojekt der Nationalen Demenzstrategie, nämlich die Ausarbeitung von ethischen Richtlinien zu diesem Thema, an eine Subkommission unserer ZEK delegiert wurde. PD Dr. Georg Bosshard, Leiter dieser Subkommission, beschreibt im Schwerpunkt dieses Bulletins die zentralen Elemente der Richtlinien «Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz», die im Mai vom Senat diskutiert werden.

Es ist bekannt, dass Demenzerkrankungen wegen der zunehmenden Lebenserwartung immer häufiger vorkommen und dass die damit verbundenen Fragen und Herausforderungen für das Schweizer Gesundheitssystem, aber auch für unsere Gesellschaft als Ganzes, von grösster Bedeutung sind. Als ich mich mit den neuen Richtlinien befasste, gerieten bei mir allerdings diese wichtigen gesellschaftspolitischen Aspekte immer mehr in den Hintergrund, und ich begann mich intensiv mit der Möglichkeit auseinan-

derzusetzen, selbst von einer solchen Krankheit betroffen zu sein. Als Folge davon habe ich meine Patientenverfügung neu geschrieben, obwohl meine Frau und meine Söhne meinen Willen kennen. Einige Aspekte einer Demenzerkrankung waren mir vor der Lektüre der Richtlinien nicht bewusst und ich war in meiner vorherigen Verfügung in gewissen Punkten zu wenig präzise.

Der Schwerpunktbeitrag macht auch deutlich, dass die verschiedenen Richtlinien der SAMW immer stärker miteinander vernetzt sind; neue Richtlinien verweisen auf andere oder sie schlagen zu einer bestehenden Richtlinie einen Zusatz vor. Diese gegenseitige Abhängigkeit der verschiedenen Richtlinien macht die Arbeit der ZEK noch anspruchsvoller und die Verantwortung der Senatsmitglieder noch grösser. Die Veränderung einer Richtlinie kann – auch ungewollte, unbewusste – Auswirkungen auf eine andere haben. Deshalb braucht die SAMW ein gutes «Gedächtnis» und dieses kann vor allem durch eine möglichst lange Kontinuität im Generalsekretariat und im ZEK-Präsidium gewährleistet werden.

Das Interview mit unserem neuen ZEK-Präsidenten zeigt, dass er langfristige Ziele hat und somit bald auch ein Teil dieses «Gedächtnisses» wird. Ich bin überzeugt, dass Jürg Steiger dazu beitragen kann, dass die ethischen Richtlinien weiterhin, wie er es ausdrückt, «die Bodenhaftung nicht verlieren». Dabei ist aber auch die Praxis gefordert. Mich beunruhigt vor allem die Tendenz, dass in den Kliniken alles zu etwas Seltenem erklärt, als eine Ausnahme behandelt wird. Wenn es keinen «Normalfall» mehr gibt, kann es bald keine allgemeingültigen Richtlinien mehr geben. Wenn alles zerstückelt und aufgesplittert wird, entsteht ein unebener Grund für die medizin-ethischen Richtlinien. Es ist schwierig, bei einem instabilen Terrain den Bodenkontakt zu behalten!



Daniel Scheidegger
Präsident SAMW

SCHWERPUNKT

Dies ist heute unbestritten und wird in den neuen Richtlinien «Demenz» in Einklang mit dem Kindes- und Erwachsenenschutzrecht betont. Menschen mit eingeschränkter Autonomiefähigkeit können dieses Recht wahrnehmen, wenn sie bei der Ausübung der Selbstbestimmung nach individuellem Bedarf unterstützt werden (assistierte Autonomie). Aber das genügt nicht. Nicht alle Bedürfnisse von Menschen mit Demenz können im Bezugsrahmen Autonomie/assistierte Autonomie befriedigend erfasst werden. Menschen sind soziale Wesen und soziale Interaktionen sind für deren Entfaltung und Wohlbefinden essenziell.

Demenzpatienten unterscheiden sich im Bedürfnis nach sozialer Teilhabe in keiner Weise von kognitiv Gesunden. Durch die Erkrankung ist aber die Kommunikation erschwert und menschliche Interaktionen können wegen Überforderung und Missverständnissen scheitern. Die Richtlinien betonen deshalb den hohen Stellenwert einer personenzentrierten Haltung der Betreuungspersonen und Angehörigen gegenüber den demenzkranken Menschen². Diese Haltung unterstützt die Teilnahme am sozialen, gesellschaftlichen und kulturellen Leben (Partizipation) und vermittelt Akzeptanz und Wertschätzung. Je limitierter die verbale Kommunikation, desto wichtiger wird das Verstehen des nonverbalen Ausdrucksverhaltens der Betroffenen. Anders

als bei kognitiv Gesunden, die sich ihr Umfeld selber gestalten können, ist also die Lebensqualität von Menschen mit Demenz ganz entscheidend von der Qualität der Betreuung abhängig.

Angemessene Betreuung und Behandlung

Bereits im Titel stellen die Richtlinien die Betreuung vor die (medikamentöse) Behandlung. Jede Demenzbetreuung fordert eine hohe Kompetenz der Betreuungspersonen und gut geschulte Fachpersonen in ausreichender Zahl. Gleichzeitig sollen bestehende Beziehungen (Angehörige) nach Bedarf unterstützt werden. Über die direkten Betreuungspersonen hinaus ist das Gesundheitssystem insgesamt gefordert. Insbesondere wenn Demenzerkrankte neben kognitiven Einschränkungen auch an Verhaltensstörungen leiden, besteht die Gefahr, dass ihnen an sich indizierte Therapien vorenthalten bleiben, weil die Betreuung als zu mühsam, zu aufwändig empfunden werden kann.

Neben der Problematik der Unterversorgung stellt sich auch jene der Überversorgung. Dies ist z. B. der Fall, wenn bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung diagnostische oder therapeutische Massnahmen durchgeführt werden, von denen ein geringer Nutzen zu erwarten ist, während die damit verbundene Belastung deutlich höher ist als bei kognitiv Gesunden. Insbesondere Spitaleinweisung

gen können für Menschen mit Demenz sehr belastend sein. Durch den rechtzeitigen Ausbau des ambulanten Helfersystems bzw. durch eine gut eingebundene ärztliche Versorgung im Pflegeheim könnten Hospitalisierungen jedoch oft vermieden werden.

Wird eine Spitaleinweisung unvermeidbar, dann ist entscheidend, dass nicht nur die somatische Erkrankung professionell behandelt wird, sondern auch für die Demenz adäquate Massnahmen getroffen werden. Geriatrische oder geronto-psychiatrische Konsiliar- und Liaisondienste oder eigene geriatrische Abteilungen mit einem multiprofessionellen Team können z.B. unfallchirurgischen Abteilungen die notwendige Unterstützung bieten. Auch der Einsatz von spezifisch geschulten Pflegefachpersonen als Case Managerinnen, die den Ein- und Austrittsprozess des demenzkranken Patienten begleiten, kann sehr hilfreich sein.

Emotion und Verhalten

Mit der Demenzerkrankung verbundene Störungen der Emotionen und des Verhaltens können für die Betroffenen, aber auch für deren Umfeld eine erhebliche Belastung darstellen. Soziale Isolation, Vernachlässigung oder gar Misshandlung sind mögliche Folgen. Eine professionelle Betreuung von Menschen mit Demenz bedeutet deshalb insbesondere im ambulanten Setting immer auch die Mitbetreuung und Unterstützung der Angehörigen. Im Umgang mit emotionalen und Verhaltensstörungen sollen milieu-therapeutische Ansätze der medikamentösen Behandlung vorausgehen³. Es gilt, die Lebenswelt des Patienten zu verstehen und das pflegerische Setting entsprechend anzupassen. Der Einsatz von Medikamenten wird dadurch oft überflüssig oder kann auf ein Minimum begrenzt werden.

Unter gewissen Umständen kann sich die Frage nach Zwangsmassnahmen stellen, etwa als bewegungseinschränkende Massnahmen oder als Verabreichung von Medikamenten gegen den Willen des Betroffenen. Diese Thematik wird in den Richtlinien aus demenzzethischer Sicht ergänzend zu den entsprechenden Paragraphen des Kindes- und Erwachsenenschutzrechts und der SAMW-Richtlinien Zwangsmassnahmen in der Medizin behandelt. Vertieft eingegangen wird auf das Vorgehen bei Verdacht auf Misshandlung und auf die ethischen Fragen, die bei der Unterbringung von nicht urteilsfähigen Patienten ins Pflegeheim aufkommen.

Zentrale Fragen stellen sich auch im Kontext der sogenannten «fürsorglichen Täuschung»: Ist es moralisch zulässig, in der Betreuung demenzkranker Menschen Gegenstände einzusetzen, die eine virtuelle Realität simulieren, etwa die Spielzeugrobbe Paro oder eine

fiktive Bushaltestelle in einem geschlossenen Demenzgarten? Die Richtlinien erachten als ethisch entscheidend, dass die Absicht nicht darin besteht, demenzkranke Menschen in die Irre zu führen, sondern ihnen z. B. durch die Wiederbelebung biografischer Erfahrungen positives Erleben zu ermöglichen. Der Einsatz solcher Elemente darf nicht dem Ersatz von menschlicher Zuwendung dienen, sondern soll im Gegenteil die menschliche Interaktion zwischen Betreuenden und Demenzerkrankten erleichtern und intensivieren.

Entscheidungen am Lebensende

Die Demenz ist eine zum Tode führende Krankheit⁴, deren Verlauf sich von anderen tödlichen Erkrankungen wie Krebs oder fortschreitender Organschwäche (Herz, Lunge, Niere) erheblich unterscheidet. Die Phase der Abhängigkeit bzw. Pflegebedürftigkeit ist deutlich länger – in der Regel Jahre –, und der individuelle Verlauf schwer vorherzusehen, insbesondere wenn die Demenz in Kombination mit anderen körperlichen Erkrankungen auftritt (Multimorbidität). Die Richtlinien empfehlen, dass ab Diagnosestellung der Krankheit diejenigen Prinzipien zum Tragen kommen, die auch in der Palliative Care handlungsleitend sind: Lebensqualität vor Lebensverlängerung, Antizipation, Gleichbehandlung aller Menschen, interprofessionelle Vernetzung und Kontinuität, offene und angemessene Kommunikation, Unterstützung bei Entscheidungsprozessen, Einbezug des persönlichen Umfelds⁵.

Da bei Demenzerkrankungen meist mit einer länger dauernden Phase der Urteilsunfähigkeit zu rechnen ist, kommt dem rechtzeitigen Erstellen einer Patientenverfügung eine grosse Bedeutung zu. Unter Berücksichtigung der in einer allfälligen Patientenverfügung gemachten Festlegungen sollen mit dem Patienten, seinen Angehörigen und den involvierten Gesundheitsfachpersonen die Behandlungsziele im Verlauf der Erkrankung immer wieder evaluiert und ggfs. dem konkreten Krankheitsverlauf angepasst werden (Advance Care Planning). Oft stellt sich in diesem Zusammenhang die Frage des Verzichts auf lebensverlängernde Massnahmen sowie nach dem Umgang mit Ernährung und Flüssigkeit. Die Richtlinien empfehlen Zurückhaltung bei der Behandlung von Lungenentzündungen in der Endphase der Demenz und lehnen die Einlage einer PEG-Sonde in diesem Stadium ab. Nahrung und Flüssigkeit über den Mund sollen immer wieder angeboten werden, ohne aber Druck auf die Patientin auszuüben.

 [weiter auf Seite 4 oben](#)

Zusammensetzung der Subkommission

PD Dr. med. Georg Bosshard,
Zürich (Vorsitz, Geriatrie)

Prof. Dr. iur. Regina Aebi-Müller,
Luzern (Recht)

PD Dr. med. Klaus Bally,
Basel (Hausarztmedizin)

Dr. phil. Stefanie Becker, SGG,
Yverdon (Psychologie)

Dr. med. Daniel Grob,
Rheinau (Geriatrie)

Prof. Dr. med. Christian Kind,
St. Gallen (ehem. ZEK-Präsident)

Prof. Dr. rer. medic, Andrea Koppitz,
Winterthur (Langzeitpflege)

Prof. Dr. med. Sophie Pautex,
Genf (Palliative Care)

Dr. theol. Heinz Rüegger, MAE,
Zürich (Ethik)

Lic. iur. Michelle Salathé, MAE,
Bern (SAMW)

Anja Ulrich, MNS, APN,
Basel (Akutpflege)

Prof. Dr. med. Armin von Gunten,
Lausanne (Psychiatrie)

Gut zu wissen

Der Entwurf der Richtlinien «Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz» wird im Mai 2017 vom Senat diskutiert und im Juni zur Vernehmlassung veröffentlicht.

Aktuelle SAMW-Richtlinien finden Sie hier:
samw.ch > Publikationen > Richtlinien

Früher gültige Richtlinien sind weiterhin zugänglich:
samw.ch > Ethik > Früher gültige Richtlinien

Schlussbetrachtung

Auf verschiedene weitere Themen der Richtlinien kann an dieser Stelle nicht vertieft eingegangen werden, etwa auf die Frage, wie weit eine Früherkennung der Demenz forciert werden soll. Die Richtlinien beleuchten auch spezifische ethische Fragen, die sich bei der früh beginnenden Demenz und bei der Demenz von Menschen mit geistiger Behinderung stellen. Ein eigenes Kapitel ist der ethischen Problematik der Forschung mit demenzkranken Menschen gewidmet. Zur Frage der Beihilfe zum Suizid äussern sich die Richtlinien nur am Rande; dieses Thema wird in den SAMW-Richtlinien zur Betreuung von Patienten am Lebensende, die zur Zeit in Überarbeitung sind, ausführlich behandelt.

Die Betreuung von Demenzpatienten ist ein hochkomplexes Feld, in dem sich ethische von pflegerisch-medizinischen und sozialen Fragen kaum trennen lassen. Es gibt keine «einfachen Lösungen». Eine Demenzerkrankung führt die Menschen in eine Richtung, die konträr zum Wertesystem unserer Gesellschaft mit der Betonung von Autonomie, Leistungsfähigkeit und Effizienz verläuft. Aber könnte es vielleicht so sein, dass in der Betreuung dieser wachsenden Patientengruppe für unsere Gesellschaft als Ganzes ein Übungs- und Entwicklungsfeld liegt, das bedeutsamer ist, als wir es uns bewusst sind?

Literatur

1. Nationale Demenzstrategie der Schweiz. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-demenz/nationale-demenzstrategie-2014-2019.html>
2. Van der Steen JT et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014; 28:197-209
3. Savaskan E et al. Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der behavioralen und psychologischen Symptome der Demenz (BPSD). *Praxis* 2014;103:135-148
4. Mitchell SL et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361:1529-1538
5. Nationale Leitlinien Palliative Care der Schweiz (2010). www.pallnetz.ch/cm_data/Nationale_Leitlinien_Palliative-Care.pdf



PD Dr. med. Georg Bosshard
 Facharzt FMH Allg. Innere Medizin spez. Geriatrie; Leitender Arzt Long-term Care, Klinik für Geriatrie, Universitätsspital Zürich; Privatdozent für Klinische Ethik, Universität Zürich

Empfehlungen: Umgang mit Interessenkonflikten bei der Ausarbeitung von Guidelines und Choosing-wisely-Listen

Das Positionspapier «Nachhaltige Medizin» der SAMW fordert, dass die Auswahl medizinischer Interventionen mit Augenmass zu erfolgen hat. Die Haltung «möglichst alles zu machen, und zwar möglichst sofort» solle ersetzt werden durch die Haltung «genug zu machen, aber nicht zu viel». Mit neu veröffentlichten Empfehlungen bietet die SAMW nun Orientierung für solche «wise choices».

Die SAMW geht von drei Bedingungen aus, unter denen «wise choices» überhaupt erst möglich werden: 1. Unabhängige Guidelines definieren eine «Baseline» für Qualität im weiten Sinn; 2. der Arzt und der Patient entscheiden gemeinsam im Sinne des «shared decision making»; 3. Interessenkonflikte sind konsequent offenzulegen, und der Umgang damit ist zu klären.

Die Empfehlungen zum Umgang mit Interessenkonflikten vermitteln eine Übersicht über die bestehenden Regelungen in der Schweiz und in ausgewählten Ländern. Sie formulieren drei grundlegende Prinzipien (Offenlegung; Vermeiden; Management) und skizzieren sieben «Leitplanken», die beim Umgang mit Interessenkonflikten

zu beachten sind. Guidelines und Choosing-wisely-Listen werden in Zukunft noch an Bedeutung gewinnen. Umso wichtiger ist die Entwicklung transparenter, qualitativ hochstehender Produkte gemäss etablierten Standards. Auf diese Weise können die Akzeptanz in der Ärzteschaft und die Glaubwürdigkeit in der Öffentlichkeit positiv beeinflusst werden.

Die Empfehlungen können online heruntergeladen oder bestellt werden: samw.ch > Publikationen > Empfehlungen



Beitritt zur Trägerschaft «Nationale Koordination Seltene Krankheiten»

Menschen mit seltenen Krankheiten sind mit grossen Herausforderungen konfrontiert. Das «Nationale Konzept Seltene Krankheiten» soll zur Verbesserung ihrer Situation beitragen, etwa mit vernetzten Angeboten und Referenzzentren. Die SAMW unterstützt diese Entwicklungen und wird Mitglied der Trägerschaft «Nationale Koordination Seltene Krankheiten».

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) hatte die SAMW im vergangenen Jahr einen Bericht erarbeitet, der den Prozess zur Errichtung von Referenzzentren beschreibt. Die SAMW schlägt vor, die im Nationalen Konzept genannten Anliegen auf zwei Ebenen umzusetzen: Die erste Ebene besteht aus krankheitsspezifischen Versorgungsnetzwerken der Leistungserbringer und – in Ausnahmefällen – aus Referenzzentren, die zweite Ebene aus interdisziplinären Plattformen. Der Aufbau der vorgesehenen Versorgungsangebote soll vom Bund nicht vorgeschrieben, sondern begleitet werden; er muss bottom-up durch die involvierten Leistungserbringer in Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen erfolgen. Die vorgeschlagenen Strukturen der Versorgungsnetzwerke, der Referenzzentren und der Plattformen müssen dabei aber gewisse Anforderungen erfüllen und bedürfen der Anerkennung durch ein übergeordnetes Gremium. Der SAMW-Bericht sieht dafür eine «Nationale Koordination Seltene Krankheiten» vor. Diese Nationale Koordination ist für die Abstimmung und Vernetzung von Versorgungsangeboten und für die Anerkennung von spezialisierten Diagnose- und Behandlungszentren zuständig. Gleichzeitig soll sie den Einbezug der Patientensicht gewährleisten und als Ansprechstelle für Bund und Kantone dienen. Für diese «Nationale Koordination Seltene Krankheiten» wird eine Trägerschaft zuständig, die folgende Mitglieder umfasst: ProRaris (Dachverband der Patientenorganisationen für Seltene Krankheiten), unimedsuisse, SAMW, AllKids (Dachverband der selbstständigen Kinderspitäler), GDK sowie die Gruppe der nichtuniversitären Spitäler. Mitte Juni 2017 findet die Gründungsversammlung statt.



Andrea Kern , MSc



Dr. Liselotte Selter

Zwei neue wissenschaftliche Mitarbeiterinnen im Generalsekretariat

Seit Februar 2017 arbeiten zwei neue wissenschaftliche Mitarbeiterinnen im Generalsekretariat: **Andrea Kern, MSc**, unterstützt in erster Linie den Generalsekretär bei der Projektarbeit. Aus ihrer mehrjährigen Tätigkeit als Projektleiterin beim Schweizerischen Fachverband Adipositas im Kindes- und Jugendalter ist ihr das Gesundheitswesen bestens vertraut. **Dr. Liselotte Selter** arbeitet für das Swiss Personalized Health Network (SPHN), dessen Management Office Teil des Generalsekretariats ist. Mit ihrer Erfahrung aus der Tätigkeit beim Schweizerischen Nationalfonds ergänzt Liselotte Selter das zweiköpfige SPHN-Team bestens.

Rückblick: Seminar für Wissenschaftsjournalisten vom März 2017

Krebszellen mit dem Immunsystem bekämpfen – unter diesem Titel stand das diesjährige Seminar für Wissenschaftsjournalistinnen und -journalisten, das dem Nutzen und den Herausforderungen der Immun- und Kombinationstherapien gegen Krebs auf den Grund ging.

Die Expertinnen und Experten fanden eine einfache Sprache für ein komplexes Thema, wie Wissenschaftsjournalist Beat Glogger in seinem Tagesrückblick festhielt. Prof. Lana Kandalaft vom Ludwig Krebsforschungsinstitut in Lausanne verglich die Zellen mit «Spionen» und «Soldaten», um einleitend das Prinzip der Immuntherapie zu erklären. Von den Teilnehmenden geschätzt wurde zudem die Offenheit, mit der eines der aktuellen Hauptprobleme angesprochen wurde: «Es klappt ein riesiger Graben zwischen dem, was medizinisch möglich ist und dem, was bezahlt wird», so Prof. Viviane Hess, Leiterin klinische Forschung Onkologie am Universitätsspital Basel.

Die Referate der Pharma- und Kassenvertreter zeigten, dass in der Schweiz intensiv über flexible Preismodelle diskutiert wird, weil die Vielfalt und Komplexität der Therapien das heutige System an seine Grenzen bringt. Die Zeiten von «one size fits all» und «kein Medikament, ein Preis» sind definitiv vorbei; es braucht unterschiedliche Ansätze je nach Kombination und/oder Wirkung der Therapien. Dabei ist gerade die Wirkung der Immuntherapien noch äusserst unterschiedlich: Nicht alle Patienten sprechen darauf an und die Experten wissen noch nicht im Detail weshalb. Aber wenn die Immuntherapien wirken, dann äusserst effizient und vor allem auch langfristig – das wurde in allen Fachreferaten deutlich. Dem Therapie-Erfolg ein Gesicht verliehen hat ein Patient, der im Rahmen einer klinischen Studie am Kantonsspital Luzern behandelt wird und bereit war, von seinen Erfahrungen zu berichten. «Patients included» – auf dieses Label legten Interpharma, die Swiss Clinical Trial Organisation und die SAMW wert, die das Seminar gemeinsam organisiert hatten.

Die Präsentationen zu den Referaten sind veröffentlicht unter: newsroom.interpharma.ch/vortraege

Stellungnahme: Die Akademien zur Totalrevision des Datenschutzgesetzes

Der Bundesrat will den Datenschutz stärken und an die veränderten technologischen und gesellschaftlichen Verhältnisse anpassen. Im Dezember 2016 wurde der Vorentwurf zur Totalrevision des Datenschutzgesetzes (DSG) in die Vernehmlassung geschickt. In ihrer Stellungnahme begrüßen die Akademien der Wissenschaften Schweiz die geplante DSG-Revision.

Die Revision bringt den Bürgerinnen und Bürgern eine grössere Transparenz und Autonomie in Bezug auf die Verwaltung ihrer Daten; zudem passt sie die schweizerische Gesetzgebung den europäischen Anforderungen an und erleichtert so den internationalen Datenaustausch.

Trotz der notwendigen Anpassungen bleibt das Gesetz schlank, dies auch im Vergleich zu ähnlichen Gesetzen im Ausland. Allerdings enthält der Revisionsentwurf teilweise strengere Bestimmungen, als sie auf europäischer Ebene vorgesehen sind. Zu Recht werden neu genetische Daten namentlich im DSG erwähnt; damit sind sie in Zukunft in drei verschiedenen Gesetzen (GUMG, HFG und DSG) geregelt. Entsprechend wäre es wichtig, den jeweiligen Anwendungsbereich dieser Gesetze zu präzisieren.

An mehreren Stellen im Gesetz werden sowohl die notwendige Zustimmung der betroffenen Personen als auch die Informationspflicht zuhanden dieser Personen erwähnt; wie dies in der medizinischen Praxis umgesetzt werden soll, ist jedoch offen. Kaum umsetzbar in der medizinischen Praxis scheint folgende Regelung: Bei jeder Berichtigung, Löschung oder Vernichtung von Daten muss der Verantwortliche alle Dritten, denen er die Daten zugänglich gemacht hatte, über diese Aktionen informieren. Obwohl im Gesetzesentwurf jeweils vermerkt ist, dass die betreffende Bestimmung nicht gilt, falls sie nicht oder nur mit unverhältnismässigem Aufwand umsetzbar sei, wäre es zu begrüßen, wenn das DSG medizinisch erhobene Daten als Spezialfall erwähnen würde.

FÖRDERUNG

Update zum SPHN

Das Swiss Personalized Health Network (SPHN) ist eine nationale Initiative, um in der Schweiz die Entwicklung von personalisierter Medizin und Gesundheit zu fördern; das SAMW Bulletin 1/2016 hat ausführlich darüber berichtet. Unterdessen sind die rechtlichen Grundlagen definiert und die SPHN-Gremien operativ tätig. Im Mai wird die SPHN-Website lanciert.

Mit dem SPHN wird die Infrastruktur geschaffen, um den für die Forschung notwendigen Austausch von gesundheitsbezogenen Daten zu ermöglichen. Die SAMW trägt die organisatorische, finanzielle und rechtliche Verantwortung für die Initiative. Für die Periode 2017-2020 stellt der Bund insgesamt CHF 68 Mio. zur Verfügung. Es gilt das «Matching Fund»-Prinzip: Die beteiligten Institutionen tragen mit eigenen Mitteln in gleicher Höhe zu den vom SPHN bereitgestellten Mitteln bei. Um die Ressourcen bestmöglich einzusetzen, erfolgen die Ausschreibungen zudem in Abstimmung mit dem ETH-Bereich «Strategic Focus Area in Personalized Health and Related Technologies».

Die SAMW informiert via Website und Newsletter über Meilensteine der Initiative.

Im Mai 2017 wird zudem die SPHN-Website lanciert. Einen raschen Überblick vermittelt das kürzlich veröffentlichte Factsheet, das auf beiden Websites als Download zur Verfügung steht.

samw.ch/de/sphn und www.sphn.ch

Versorgungsforschung in der Schweiz – wie weiter?

Während fünf Jahren haben die SAMW und die Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung die Versorgungsforschung im Gesundheitswesen (health services research) mit einem gemeinsamen Förderprogramm unterstützt. Das Programm ermöglichte auch ein jährlich stattfindendes Symposium. Am 1. März 2017 führte die SAMW die fünfte und letzte Veranstaltung dieser Reihe durch unter dem Titel: Versorgungsforschung in der Schweiz – wie weiter?

Neben einer Rückschau durch Prof. Thomas Rosemann, Kommissionspräsident des Förderprogramms, boten sechs Präsentationen einen Einblick in die thematische Vielfalt und die Methoden der unterstützten Projekte. Das Symposium öffnete zudem den Blick nach vorne: Prof. Milo Puhan, Präsident der Leitungsgruppe

des NFP 74, stellte das Forschungsprogramm vor und skizzierte konkrete Herausforderungen der Gesundheitsversorgung, die vertieft untersucht werden sollten, etwa die Behandlung der wachsenden Zahl von chronisch Kranken.

Für die internationale Perspektive sorgte u. a. Prof. David Goodman, Dartmouth Institute, Lebanon (USA). Er berichtete von den Errungenschaften der Versorgungsforschung in den USA: deutlich gestiegene Transparenz im Gesundheitssystem, Entwicklung der Ergebnisforschung, neue Finanzierungsmodelle, bessere Patienteneinbindung, kontinuierliche Qualitätsverbesserung, Choosing wisely und Etablierung einer systematischen, nationalen Finanzierung der Versorgungsforschung.

An der abschliessenden Podiumsdiskussion war man sich einig, dass die Versorgungsforschung auch in der Schweiz eine Zukunft hat, wenn mehr finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt werden. Mögliche Finanzierungsmodelle wurden diskutiert – etwa Krankenkassenabgaben – und neue Forschungsthemen skizziert. Datenregister und Datenschutz, die Anzahl und Verteilung der Ärztinnen und Ärzte, Gesundheitszentren und die Prävention waren zentrale Themen. Zum Abschluss des Symposiums wurden die fünf besten Poster zu Projekten der Versorgungsforschung prämiert.

Die Präsentationen und die prämierten Poster sind veröffentlicht unter: samw.ch > Förderung > Health Services Research > Symposium 2017

Persönlich: Fünf Fragen an den neuen ZEK-Präsidenten

Prof. Jürg Steiger leitet die Klinik für Transplantation, Immunologie und Nephrologie am Universitätsspital Basel und ist klinischer Professor für Transplantationsimmunologie und Nephrologie an der Universität Basel. Seit Anfang Jahr ist er Präsident der Zentralen Ethikkommission (ZEK). Fünf Fragen, fünf Antworten für eine Standortbestimmung.

Sie kennen den Klinikalltag aus jahrelanger Erfahrung – inwiefern prägen ethische Fragestellungen Ihre tägliche Arbeit?

In meiner Tätigkeit begegne ich vielen ethischen Fragestellungen. Einerseits betreffen sie Fragen am Lebensende und andererseits die Ressourcen bzw. den Umgang mit Ressourcenknappheit. Oft stellt sich zum Beispiel die Frage, ob ein älterer Patient noch einem Nierensatzverfahren zugeführt werden soll, ob also eine Dialyse durchgeführt wird oder nicht. Das ist ein Entscheid von enormer Tragweite; der Verzicht auf eine Dialyse bzw. ein Dialyseabbruch führt zum Tod. Der Dialyseabbruch ist die zweithäufigste Todesursache bei Dialysepatienten. Aufgrund welcher Argumente und Werturteile soll so eine weitreichende Entscheidung getroffen werden? Zum Stichwort «Ressourcenknappheit»: Im Gebiet der Nephrologie bzw. der Transplantation geht es zum Beispiel um die Entscheidung, wer ein Organ bekommt, wer nicht. Nach welchen Kriterien soll die knappe Ressource «Organe» zugeteilt werden?

Von den Ethikstrukturen im Spital über die kantonalen Ethikkommissionen bis zur Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK) gibt es viele Akteure. Welchen Mehrwert bringt die ZEK in dieses Gefüge?

Eine Hauptaufgabe der ZEK ist die Erarbeitung medizin-ethischer Richtlinien. Damit nimmt die ZEK eine einzigartige Rolle in der Schweizer Ethiklandschaft ein. Die ZEK diskutiert wichtige und heikle Themen und entscheidet, in welchen Gebieten das Erstellen von Richtlinien sinnvoll ist. Sie begleitet die Entstehung der Richtlinien, um sie am Ende zu prüfen und zur definitiven Verabschiedung an den SAMW-Vorstand und den Senat weiterzuleiten. Die Richtlinien sind ein wesentlicher Punkt, weshalb mich die Arbeit in der ZEK nicht nur fasziniert, sondern mir auch äusserst wichtig erscheint. Mit den Richtlinien leistet die ZEK auch einen ganz wesentlichen Beitrag zur Wahrnehmung der SAMW in medizinischen Kreisen, aber auch in der Öffentlichkeit. Weiter befasst sich die ZEK mit neu aufkommenden medizinisch ethischen Fragen und nimmt – auch auf Anfrage aus Politik und Öffentlichkeit – dazu Stellung. Da überschneidet sich das Tätigkeitsfeld mit jenem der NEK, der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin. Die beiden Kommissionen sprechen sich ab, damit keine Doppelspurigkeiten entstehen.

Sie haben bereits in verschiedenen Subkommissionen der ZEK gearbeitet. Welchen Eindruck haben Sie dabei von der ZEK erhalten?

Beim Vorstellen der jeweiligen Richtlinien in der ZEK ist mir aufgefallen, dass die Kommission die vorgeschlagenen Richtlinien sehr gut reflektiert, diskutiert und so auch immer wieder auf wesentliche Probleme aufmerksam macht. Diese Rückmeldungen aus der ZEK werden von der Subkommission in die Endfassung der Richtlinien aufgenommen und tragen wesentlich zur hohen Qualität des Endprodukts bei.

ZEK-Präsident, Vorstandsmitglied der SAMW, Klinikleiter und Mitglied der Spitalleitung, klinischer Professor, Forschungsrat beim SNF ... Wie tanken Sie auf?

Für mich ist ein Ausgleich zur Arbeit sehr wichtig. Ich finde ihn einerseits in der Natur, wobei mir da die Bewegung gut tut. Ich laufe mehrmals pro Woche – mit oder ohne Hund – kreuz und quer durch Wälder und über Wiesen in der Umgebung von Basel. Vor allem im Winter gehe ich gerne in die Berge. Da deren Beliebtheit in den letzten Jahren stark zugenommen hat, versuche ich abseits der grossen Trampelpfade die Schönheit, aber auch die Einsamkeit der Berge zu geniessen. Andererseits arbeite ich zum Ausgleich gerne mit den Händen, wobei ich vor allem mit Holz, Metall aber auch mit Stoffen versuche, «Dinge» zu zimmern, schweissen oder nähen. Um für den Klinikalltag einen frischen und innovativen Kopf zu behalten und mich von den repetitiven administrativen Tätigkeiten zu lösen, ist dieser Ausgleich und das «Kopf lüften» essenziell. Ganz nach dem Motto: «Work hard, play hard!»

Was nehmen Sie sich als ZEK-Präsident vor – wie wollen Sie wahrgenommen werden?

Mein Ziel als ZEK Präsident ist es, die Medizinethik noch besser in den klinischen Alltag zu integrieren. Ein fast noch grösseres Anliegen ist mir, dass der klinische Alltag in der Medizinethik wahrgenommen wird. Dank dem hohen Anteil an erfahrenen Health Professionals in der ZEK und ihren Subkommissionen ist die SAMW da auf gutem Weg. Die Medizinethik darf kein abstraktes Gebilde und nicht nur Theorie sein. Ich möchte verhindern, dass die Ethik abgehoben wie ein Ballon über dem klinischen Alltag schwebt. Dann besteht das Risiko, dass sie – auch wie ein Ballon – mit dem Wind davon getrieben wird und so die Bodenhaftung, den Bezug zur Realität und in der Folge auch ihre Bedeutung verliert.



Prof. Jürg Steiger,
Präsident Zentrale Ethikkommission

Richtlinien «Feststellung des Todes»: Definitive Fassung vom Senat verabschiedet

Das Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (TxG) regelt die rechtlichen Voraussetzungen für Organtransplantationen und verweist mitunter auf die SAMW-Richtlinien zur Feststellung des Todes. Eine Revision des TxG erforderte deshalb auch die Überarbeitung der SAMW-Richtlinien. Die definitive Fassung liegt nun vor und soll voraussichtlich im November 2017 veröffentlicht werden.

Die Zentrale Ethikkommission (ZEK) setzte 2015 eine Subkommission unter dem Vorsitz von Prof. Jürg Steiger, Basel, ein, um die SAMW-Richtlinien zur Feststellung des Todes zu überarbeiten. Der Entwurf war vom 1. Dezember 2016 bis zum 28. Februar 2017 für drei Monate in der öffentlichen Vernehm-

lassung, knapp 40 Stellungnahmen gingen ein. Diese wurden ausgewertet und die Richtlinien in einigen Punkten angepasst. Die revidierten Richtlinien tragen den neuen Titel «Feststellung des Todes und Vorbereitung der Organentnahme im Hinblick auf Organtransplantationen». Sie wurden im Mai 2017 vom Senat verabschiedet. Die Veröffentlichung ist mit Inkrafttreten des revidierten Transplantationsgesetzes vorgesehen, voraussichtlich im November 2017.

Alle SAMW-Richtlinien werden jeweils in vier Sprachen (d/e/f/i) auf der Website veröffentlicht unter: samw.ch > Publikationen > Richtlinien

AGENDA

Freitag, 30. Juni 2017, Inselspital, Bern

Autonomie und Fürsorge: Urteilsunfähigkeit verlangt Entscheide – von wem und nach welchen Kriterien?

Die Zentrale Ethikkommission (ZEK) und die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) widmen dem Konzept der Autonomie einen mehrjährigen Veranstaltungszyklus. Am Symposium 2017 wird das Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorge reflektiert: Gesundheitsprobleme fordern oft einschneidende Entscheidungen. Was aber, wenn Betroffene nicht (mehr) urteilsfähig sind? Kinder, Unfallopfer im Koma oder Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen – für sie muss stellvertretend entschieden werden. Durch wen und nach welchen Kriterien? Aus vielfältigen Perspektiven und orientiert an Praxisbeispielen werden diese Fragen am Symposium diskutiert.

Programm und Anmeldung unter: samw.ch/agenda

Donnerstag, 26. Oktober 2017, Hotel Kreuz, Bern

Die Kraft der Normen: Eine Medical Humanities-Tagung aus der Reihe «Macht und Medizin»

Gemeinsam mit der Schweizerischen Akademie der Geistes- und Sozialwissenschaften (SAGW) organisiert die SAMW eine Veranstaltungsreihe zum Thema «Macht und Medizin». Scheinbar neutral, da technisch und wissenschaftlich abgestützt, werden Machtverhältnisse in der Medizin durch Normen und Standards begründet. Welchen Einfluss haben fachliche, ethische und soziale Normen in der Medizin? Sind medizin-ethische Richtlinien «need to have» oder «nice to have»? Bedeutet Interprofessionalität wirklich eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe? Merken Sie sich das Datum vor, um im Oktober mitzudiskutieren.

Programm und Anmeldung demnächst unter: sagw.ch/veranstaltungen

 **SAMW ASSM**

Das SAMW Bulletin erscheint 4-mal jährlich.

Auflage:

3500 (2600 deutsch, 900 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:

Kreis Druck AG, Basel
ISSN 1662-6028

Mitglied der

 akademien der
wissenschaften schweiz