

## Zentrale Ethikkommission (ZEK): Jahresbericht 2020

### Auftrag

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

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

### Zusammensetzung

Prof. Dr. med. Jürg Steiger, Basel, Präsident (bis 31.12.2020)  
Bianca Schaffert, MSN, Schlieren, Vizepräsidentin (seit Mai 2020)  
Susanne Brauer, PhD, Zürich, Vizepräsidentin (bis Mai 2020)  
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. Deborah Bartholdi, Bern (seit Mai 2020)  
PD Dr. med. Eva Bergsträsser, Zürich  
Prof. Dr. med. Christophe Büla, Lausanne (bis Mai 2020)  
Prof. Dr. med. Henri Bounameaux, Satigny (ex officio, seit Mai 2020)  
lic. phil. Valérie Clerc, Bern (ex officio)  
Dr. med. Markus Eichelberger, Bern (seit Mai 2020)  
Dr. med. Ariane Giacobino, Genf (bis Mai 2020)  
Dr. med. Yvonne Gilli, Wil SG  
Dr. iur. Thomas Gruberski, Bern (ex officio, seit September 2020)  
Prof. Dr. med. Dr. phil. Paul Hoff, Zürich  
Prof. Dr. med. Irene Hösli, Basel  
Dr. iur. Damian König, Sion (seit Mai 2020)  
PD Dr. med. Mattia Lepori, Bellinzona (seit Mai 2020)  
Prof. Dr. med. Anja Lorch, Zürich (seit Mai 2020)  
Dr. med. Valerie Luyckx, Chur (seit Mai 2020)  
Dr. med. Madeleine Mirabaud, Genf, (seit Mai 2020)  
Dr. med. Hans Neuenschwander, Lugano (bis Mai 2020)  
Prof. Dr. med. Fred Paccaud, Lausanne  
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bern (ex officio, bis September 2020)  
Prof. Dr. med. Daniel Scheidegger, Bern (ex officio, bis Mai 2020)  
Dr. rer. medic. Ewald Schorro, Freiburg  
Prof. Dr. med. Martin Siegemund, Basel (bis Mai 2020)  
Prof. Dr. med. Yvan Vial, Lausanne (bis Oktober 2020)  
Prof. Dr. med. Hans Wolff, Genf (bis Mai 2020)

### Mutationen 2020

Im Mai 2020 fanden Gesamterneuerungswahlen der ZEK statt. Susanne Brauer hat ihr Amt als Vizepräsidentin nach vierjähriger Amtszeit an Bianca Schaffert übergeben. Fünf Mitglieder mussten aus der ZEK verabschiedet werden, weil sie entweder die maximale Amtszeit erreicht hatten oder sich nicht zur Wiederwahl für eine zweite Amtszeit stellten: Hans Wolff, Martin

Siegemund, Hans Neuenschwander, Ariane Giacobino und Christophe Büla. Neu in die ZEK gewählt wurden an ihrer Stelle Markus Eichelberger, Damian König, Mattia Lepori, Anja Lorch, Valerie Luyckx und Madeleine Mirabaud.

Im Oktober trat zudem Yvan Vial zurück aufgrund einer beruflichen Neuorientierung. Auf Ende 2020 hat Jürg Steiger nach vierjähriger Amtszeit das ZEK-Präsidium abgegeben und ist aus der ZEK ausgetreten, um für seine neue berufliche Position ausreichend Ressourcen zu haben. Der Senat der SAMW hat in seiner Herbstsitzung das langjährige ZEK-Mitglied Paul Hoff zum neuen Präsidenten ab dem 1.1.2021 gewählt. Die Nachfolger von Yvan Vial und Paul Hoff als ZEK-Mitglied werden Anfang 2021 bestimmt.

## **Aktivitäten 2020**

### *Aktivitäten angesichts der Corona-Pandemie*

- *Erarbeitung der «Triage-Richtlinien» (Anhang zu den Richtlinien Intensivmedizin):* Das Coronavirus (SARS-CoV-2) stellte die Intensivstationen im Frühjahr 2020 vor grosse Herausforderungen. Die Zahl der zu behandelnder Patientinnen und Patienten drohte die vorhandenen Ressourcen zu übersteigen, was Triage-Entscheidungen nötig machen würde. Deshalb hat die SAMW im Frühjahr 2020, zu Beginn der Pandemie, gemeinsam mit der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) Richtlinien ausgearbeitet, die eine konkrete Hilfestellung für solch schwerwiegende Entscheidungen bilden. Das Dokument ergänzt die SAMW-Richtlinien «Intensivmedizinische Massnahmen» (2013). Im Laufe des Berichtjahres wurden die «Triage-Richtlinien» aufgrund der Erfahrungen in der Praxis und neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse drei Mal überarbeitet. Dieses Vorgehen von SAMW und SGI als «lernende Organisation» wurde von der Ärzteschaft und der Fachwelt sehr geschätzt. Leitprinzip des Dokuments ist, dass gesamtschweizerisch vergleichbare Kriterien für die Aufnahme und den Verbleib auf der Intensivstation zur Anwendung kommen. Die «Triage-Richtlinien» haben diese Basis geschaffen und unterstützen Berufsleute bei der schwierigen Entscheidungsfindung. Die revidierte Version 3.1. erschien am 17. Dezember 2020. Die «Triage-Richtlinien» haben weit über Fachkreise hinaus Aufmerksamkeit erfahren und eine breite mediale Berichterstattung ausgelöst. Mit einer FAQ-Seite hat die SAMW die Informationen rund um dieses medizin-ethisch herausfordernde Themengebiet für interessierten Personen so aufbereitet, dass das an Fachpersonen gerichtete Dokument auch für Laien verständlich ist.
- *Vernetzung der klinischen Ethik:* Bei Fachpersonen, die in Spitälern und Heimen mit medizin-ethischen Fragen konfrontiert sind, entstand in der Pandemiesituation 2020 das Bedürfnis eines regelmässigen Austausches. Mit Unterstützung der SAMW fanden insgesamt 14 nationale Online-Konferenzen statt, an dem sich auch mehrere Mitglieder der ZEK aus der Romandie, dem Tessin und der Deutschschweiz beteiligten. Während anfangs ethische Aspekte möglicher Triage-Aktivitäten auf Intensivstationen im Vordergrund standen, kamen bald Fragen zur (Unter-)Versorgung von Nicht-Covid-Betroffenen, sondern anderen Erkrankten dazu. Zudem rückten die zum Teil gravierenden Auswirkungen des Besuchsverbots und bewegungseinschränkender Massnahmen auf Menschen in Pflegeeinrichtungen ins Zentrum der Diskussion.
- *Langzeitpflege und Pandemie:* Die Coronapandemie hat die hohe Verletzlichkeit von Menschen in Institutionen der Langzeitpflege gezeigt. Es kam verbreitet zu grossen Einbussen an Lebensqualität und gesundheitlichen Verschlechterungen. In einem Appell unter dem Titel «Lebensschutz und Lebensqualität in der Langzeitpflege», der in der Schweizerischen Ärztezeitung erschien, wurde auf das Spannungsfeld zwischen den Schutzpflichten der Behörden und dem Recht auf Selbstbestimmung und der Achtung der Persönlichkeit der Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeeinrichtungen hin. Unter Mitarbeit des Ressorts Ethik der SAMW wurde ein Postulat mit zehn Punkten formuliert.

*Publikation neuer und Revision bestehender Richtlinien, Empfehlungen und Leitfäden*

- Anfang 2020 wurde eine Neuauflage des Leitfadens *Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag* veröffentlicht. Der gemeinsam von FMH und SAMW herausgegebene Leitfaden beantwortet auf rund 200 Seiten die in der Praxis und im Spital häufigsten und wichtigsten Rechtsfragen. Ein Autorenteam aus Mitgliedern des FMH-Rechtsdienstes, der SAMW und externen Autorinnen und Autoren hat die bewusst kurzen Texte verfasst, die einen raschen Einstieg in die jeweilige Thematik erlauben.
- Im Juni 2020 wurden die Empfehlungen «Präimplantative genetische Testverfahren (PGT)» veröffentlicht. Die Publikation reagiert darauf, dass die genetische Untersuchung von Embryonen, die mittels In-vitro-Fertilisation gezeugt wurden, in der Schweiz seit 2017 im Fortpflanzungsmedizingesetz geregelt ist. In der Umsetzung sind medizinische Fachpersonen und kantonale Aufsichtsbehörden mit praktischen und ethischen Fragen konfrontiert. Die SAMW-Empfehlungen behandeln aus ethischer Sicht wichtige Aspekte für die Beratungs- und Entscheidungssituationen mit dem Ziel, zu einer einheitlichen Good Clinical Practice in der Schweiz beizutragen. Die Fachgesellschaften für Reproduktionsmedizin (SGRM), für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) und für Medizinische Genetik (SGMG) waren in die Erarbeitung involviert und unterstützen die SAMW-Empfehlungen.
- *Revision der Richtlinien «Zusammenarbeit Ärzteschaft – Industrie»*: Die erste Publikation zu diesem Themengebiet stammt aus dem Jahr 2002 und beinhaltet Empfehlungen in den Bereichen klinische Forschung, Aus-, Weiter- und Fortbildung und Annahme von Geld- oder Naturalleistungen. 2005 erfolgte eine Teilrevision; aus den Empfehlungen wurden medizin-ethische Richtlinien. Ende 2012 wurden die Richtlinien mit dem Kapitel «Expertentätigkeit» ergänzt. Diverse Entwicklungen erfordern eine umfassende Überarbeitung der Richtlinien. Es handelt sich um Anpassungen an die neuen Vorschriften im Umgang mit Heilmitteln in der Verordnung über Integrität und Transparenz (VITH), an internationale Empfehlungen und aktuelle Kodizes der Industrie. Der Adressatenkreis der Richtlinien soll erweitert werden und neben Ärztinnen und Ärzten auch weitere medizinische Fachpersonen, namentlich auch die Pflege, einbeziehen. Vertiefter als bisher sollen der Medizinaltechnikbereich und die Ausarbeitung von Guidelines behandelt werden. Die ZEK hat dafür eine breit zusammengesetzte Subkommission eingesetzt unter der Leitung von Prof. Daniel Scheidegger, Basel.
- *Richtlinien Reanimationsentscheidungen*: Die 2019 unter der Leitung von Prof. Reto Stocker, Zürich, eingesetzte Subkommission legte den Gremien der SAMW im Herbst einen ersten Richtlinienentwurf vor. Nach einem Qualitätssicherungsprozess durch die ZEK, den Vorstand und den Senat der SAMW konnte Anfang Dezember 2020 die dreimonatige öffentliche Vernehmlassung gestartet werden. Die revidierten Richtlinien berücksichtigen die medizinischen Fortschritte, z. B. Möglichkeiten der kardiopulmonalen Reanimation. Zudem nehmen sie neuere gesellschaftliche Entwicklungen auf – etwa Reanimation-Nein-Stempel, Tattoos oder ACP-Notfallverfügungen. Die Richtlinien enthalten zudem Empfehlungen, wie das Thema «Reanimation ja/nein» im Rahmen einer gesundheitlichen Vorausplanung frühzeitig besprochen und der Patientenwillen dokumentiert werden sollte.
- Die Revision des Transplantationsgesetzes und neuere Entwicklungen erfordern eine Überarbeitung der seit 2008 gültigen medizin-ethischen Richtlinien Lebendorganspende *von soliden Organen*. Dazu hat eine Subkommission unter der Leitung von Prof. Jürg Steiger, Basel, entsprechende Arbeiten aufgenommen. Zu den zu berücksichtigenden neuen Entwicklungen gehört die sog. Überkreuz-Lebendspende (Crossover-Spende). Angepasst werden sollen auch die Empfehlungen zur Evaluation von ausländischen Spendern und die Nachbetreuung von Empfängern, die ein Organ (illegal) im Ausland erworben haben.

### *Weitere inhaltliche Schwerpunkte*

- *Autonomie in der Medizin:* In einem Veranstaltungszyklus haben die ZEK und die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) das Konzept der Autonomie reflektiert und vielfältige Bezüge hergestellt, zuletzt unter dem Titel «Autonomie und Glück». Der Tagungsband dazu wurde im Februar 2020 veröffentlicht. Gestützt auf die fünfjährige Auseinandersetzung wagte eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe aus NEK- und ZEK-Mitgliedern eine Bilanz. Diese zeigt, dass in der Schweiz die Voraussetzungen in Recht, Politik und gesellschaftlicher Praxis gegeben sind, damit die Autonomie der Patientinnen und Patienten effektiv respektiert und gefördert werden kann. Um die Autonomie im Schweizer Gesundheitssystem weiter zu stärken, wurden sieben Thesen mit Denk- und Diskussionsanlässen zusammengetragen und im Herbst 2020 publiziert.
- *Leistungssperren:* Da die Zahl der Personen, die ihre Krankenkassenprämie nicht bezahlen, stetig steigt, haben mehrere Kantone sogenannte «schwarze Listen» eingeführt. Dies mit dem Ziel, die Zahlungsmoral zu verbessern. Die ZEK befasste sich vertieft mit dem Thema und kam zum Schluss, dass Leistungssperren mit den ethischen Prinzipien der Fürsorge und Gerechtigkeit nicht vereinbar sind, dass schwarze Listen ein untaugliches Instrument zur Verbesserung der Zahlungsmoral sind und sich auch nicht als soziales Frühwarnsystem eignen. Eine entsprechende Stellungnahme der ZEK wurde am 24. Februar 2020 publiziert.
- *Nationale Umfrage zur klinischen Ethik:* Die SAMW hat in den Jahren 2002, 2006 und 2014 nationale Umfragen durchgeführt zum Bestand von klinischen Ethikkommissionen an Schweizer Spitälern, Psychiatrischen Kliniken und Rehabilitationskliniken. In der ersten Jahreshälfte 2020 wurde eine vierte, internetbasierte Umfrage durchgeführt. Die Publikation der Ergebnisse ist für 2021 geplant.
- *Beantwortung von Fragen zur Medizinethik:* 2020 gingen wiederum zahlreiche Anfragen zu medizin-ethischen Themen ein, die von der Geschäftsstelle bearbeitet wurden, teilweise unter Rückgriff auf das Expertennetzwerk.

### *Öffentlichkeitsarbeit:*

Folgende *Publikationen* sind 2020 erschienen:

- Autonomie und Glück. Bericht zur Tagung 2019 des Zyklus «Autonomie und Medizin»
- Stellungnahme der ZEK zu Leistungssperren aufgrund nicht bezahlter Prämien
- Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag. Leitfaden. Dritte, überarbeitete Auflage.
- Präimplantative genetische Testverfahren PGT. Medizin-ethische Empfehlungen.
- Triage von intensivmedizinischen Behandlungen bei Ressourcenknappheit. Ergänzung zu den medizin-ethischen Richtlinien «Intensivmedizinische Massnahmen» (Version 1 vom 20. März, Version 2 vom 24. März, Version 3 vom 4. November, Version 3.1 vom 17. Dezember)
- Autonomie in der Medizin: 7 Thesen.

*Newsletter, Website und SAMW Bulletin:* Von insgesamt 40 verschickten *Newsletters* waren knapp ein Drittel medizin-ethischen Themen gewidmet. Auf der *SAMW-Website* wurden die zahlreichen Themenseiten im Menü Ethik nach Bedarf aktualisiert, um stets eine aktuelle Übersicht der behandelten Themen und ein einfaches Auffinden der vertiefenden Informationen zu bieten. In allen drei Ausgaben des *SAMW-Bulletins* konnten ethische Fragestellungen vertieft sowie in *Fachzeitschriften* diverse Beiträge zu Inhalten der SAMW-Richtlinien veröffentlicht werden.

*Veranstaltungen:* Alle 2020 geplanten Veranstaltungen wurden aufgrund der Pandemiesituation abgesagt bzw. verschoben.

Sibylle Ackermann, Leiterin a.i. Ressort Ethik