

Zentrale Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften

Stellungnahme zum Einsatz des Praena-Tests

Seit Juli 2012 ist in der Schweiz ein neuer Test zur vorgeburtlichen Diagnostik erhältlich, der sogenannte Praena-Test zum Nachweis von Trisomie 21. Die Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe empfiehlt, den Test nur bei Patientinnen mit einem erhöhten Risiko für Trisomie 21 durchzuführen. Für eine generelle Anwendung wurde der Test bisher nicht validiert. In den Medien wurde der Praena-Test kontrovers diskutiert; die ZEK hat deshalb Stellung zu den ethisch relevanten Aspekten genommen und Empfehlungen formuliert.

Die ZEK betont in ihrer Stellungnahme, wie wichtig es ist, dass man sich für den individuellen Entscheid über den Einsatz des Praena-Tests Zeit nimmt. Erwartungshaltungen, mit denen Frauen bzw. Paare konfrontiert sind, sollten reflektiert werden. Die Angebote der vorgeburtlichen Diagnostik können für ein Paar, das sich ein möglichst gesundes Kind wünscht, eine Erweiterung der Option auf Selbstbestimmung sein. Es gibt immer mehr technische Möglichkeiten zur vorgeburtlichen Diagnostik, die auf den ersten Blick risikolos erscheinen; dies birgt aber auch die Gefahr, dass werdende Mütter bzw. Eltern unreflektiert in Tests einwilligen, über deren Reichweite sie sich nicht bewusst sind. Nichtinvasive Methoden und eine hohe Wahrscheinlichkeit für ein beruhigendes Resultat erleichtern eine schnelle Einwilligung in die Durchführung der Tests, und Frauen oder Paare meinen, belastende ethische Entscheidungen gegebenenfalls später treffen zu können. Wenn dann jedoch der Fall eines hohen Risikos oder der Gewissheit von Trisomie 21 eintritt, muss oft unter grossem Zeitdruck und emotionaler Belastung entschieden werden. Zudem kann die Entscheidungsfreiheit eingeschränkt sein, wenn die Möglichkeit, die Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 zu verhindern, als sozialer Druck erlebt wird.

In ihrer Stellungnahme empfiehlt die ZEK deshalb die Beachtung folgender Punkte:

- Die Beratung der Schwangeren im Hinblick auf die pränatale Diagnostik ist so zu gestalten, dass eine möglichst autonome Entscheidung sichergestellt ist.
- Kenntnisse zum pränatalen Screening und seiner ethischen Implikationen sind in geeigneter Weise im Rahmen der Schulbildung zu vermitteln.
- Die Unterstützung und der gesellschaftliche Einbezug von Menschen mit Trisomie 21 und ihren Familien ist zu verbessern.
- Der rechtlich gewährleistete Schutz von Menschen mit genetischen Auffälligkeiten vor Diskriminierung ist aufrechtzuerhalten bzw. zu verbessern.

Medizin-ethische Richtlinien «Intensivmedizinische Massnahmen» zur Vernehmlassung

Seit der Veröffentlichung der ersten SAMW-Richtlinien «Grenzfragen der Intensivmedizin» im Jahr 1999 haben sich die Möglichkeiten der Lebenserhaltung mit technischen und medikamentösen Mitteln stark weiterentwickelt. Entsprechend sind auch in der Bevölkerung die Erwartungen an die Erfolgsaussichten medizinischer Behandlungen bis ins höchste Lebensalter gewachsen. Die Intensivmedizin ist heute zunehmenden Spannungen ausgesetzt, die zwischen den Ansprüchen von Patienten, Angehörigen und zuweisenden Ärzten bestehen; solche Spannungen erwachsen auch aus den ethischen Fragestellungen nach der Sinnhaftigkeit bestimmter Interventionen, und aus den Grenzen des Finanzierbaren, die von Politik, Versicherungen und Verwaltung diktiert werden. Zudem zeichnet sich ein Personalmangel ab, der umso stärker ins Gewicht fällt, als die Intensivmedizin zunehmend mit Aufgaben konfrontiert wird, die nicht zu ihrem primären Aufgabenbereich gehören. In diesem Spannungsfeld bedarf es klarer Grundlagen und Empfehlungen für den Einsatz intensivmedizinischer Massnahmen. Die Richtlinien aus dem Jahr 1999 konnten diese Entwicklungen jedoch noch nicht berücksichtigen. Daher hat die Zentrale Ethikkommission im März 2010 eine Subkommission unter dem Vorsitz von Prof. Reto Stocker (Zürich) damit beauftragt, die Richtlinien «Grenzfragen der Intensivmedizin» umfassend zu revidieren.

Der Geltungsbereich der revidierten Richtlinien umfasst alle intensivmedizinischen Massnahmen, die zur Diagnostik und Therapie von akut lebensbedrohlichen Zuständen und Krankheiten eingesetzt werden. Intensivmedizinische Massnahmen kommen zwar meist auf einer Intensivstation zur Anwendung, sie werden aber auch in der präklinischen Notfallsituation, auf der Notfallstation oder auf der Abteilung eingesetzt; deshalb reicht der Geltungsbereich der Richtlinien über die Intensivstation hinaus. Der Richtlinien-Entwurf äussert sich zu den Zielen und zum Umfang der Intensivtherapie, und er definiert die für die Entscheidungsfindung relevanten Grundbegriffe. Schliesslich führt er aus, was dies für die Umsetzung in den einzelnen medizinischen Bereichen bedeutet. Besondere Aufmerksamkeit gilt den Entscheidungsprozessen auf der Intensivstation (z.B. bei Aufnahme, Verlegung und Triage). Im Anhang zu den Richtlinien werden die gebräuchlichen Scoringssysteme beschrieben sowie Empfehlungen zur Umsetzung der Richtlinien formuliert.

Der Senat der SAMW wird den Richtlinien-Entwurf voraussichtlich am 29. November 2012 zur Vernehmlassung verabschieden. Stellungnahmen können bis Ende Februar 2013 an das Generalsekretariat gerichtet werden.

SAMW-Empfehlungen «Ethische Unterstützung in der Medizin» neu als Broschüre

Im Mai 2012 hat der Senat der SAMW die Empfehlungen zur «Ethischen Unterstützung in der Medizin» veröffentlicht. Diese beschreiben einerseits die Strukturen und Methoden der ethischen Unterstützung und geben andererseits Hinweise zur Etablierung von Ethikstrukturen. Sie richten sich deshalb sowohl an Personen, die eine ethische Unterstützung anbieten, als auch an Institutionen im stationären oder ambulanten Bereich, die ein solches Angebot aufbauen oder weiterführen wollen.

Die Empfehlungen liegen nun in Broschürenform vor und können beim Generalsekretariat der SAMW bestellt werden. Per 1.1.2013 werden alle SAMW-Richtlinien an das neue Erwachsenenschutzrecht angepasst und im neuen Layout gedruckt.

Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE)

Stellungnahme «Widerspruchslösung»

Die NEK-CNE hat im Oktober und November 2012 zwei Stellungnahmen veröffentlicht: Am 25. Oktober publizierte sie ihre ethischen Erwägungen zur Widerspruchslösung im Bereich der Organspende. Die Kommission anerkennt in ihrer Stellungnahme die Tatsache, dass der Organmangel ein drängendes Problem ist. Gleichwohl kommt sie zu dem Schluss, dass kein Anlass bestehe, heute zur Widerspruchslösung zu wechseln. Es fehle der empirisch gesicherte Nachweis, dass diese zu einer Erhöhung der Spenderzahlen führe. Unter Umständen könnten sich sogar negative Effekte einstellen, falls die Widerspruchslösung in der Schweizer Bevölkerung auf Misstrauen stiesse. Eine deutliche Mehrheit der Kommission lehnt darüber hinaus die Widerspruchslösung aus grundsätzlichen ethischen Überlegungen ab. Eine Entnahme der Organe ohne explizite Zustimmung der betroffenen Person (oder deren Angehörigen) würde deren Persönlichkeitsrechte verletzen. Die Widerspruchslösung müsste nämlich an eine Äusserungspflicht geknüpft werden, um zu garantieren, dass das Fehlen eines Widerspruchs tatsächlich als Einverständnis zur Organspende gewertet werden darf – und nicht als ein Zeichen dafür, dass sich die Person einfach nicht zur Organspende geäußert hat. Eine Äusserungspflicht würde aber eine empfindliche Einschränkung des persönlichen Entscheidungsspielraumes bedeuten und den Bund dazu veranlassen, von seinem Neutralitätsprinzip bezüglich Organspende abzurücken. Deshalb empfiehlt die Kommission dem Bund, seine Bemühungen und Ressourcen auf Massnahmen zu konzentrieren, die einen nachweislich positiven Effekt auf die Erhöhung von Spenderzahlen haben und ethisch unbedenklich sind.

Stellungnahme «Intersexualität»

Am 9. November veröffentlichte die Kommission im Rahmen einer Medienkonferenz in Bern eine Stellungnahme mit dem Titel «Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Ethische Fragen zur «Intersexualität»». Sie formuliert darin im Auftrag des Bundesrates 14 medizin- und rechtsethische Empfehlungen zu diesem Themenbereich. So setzt sie sich dafür ein, dass das Leid, welches manche Menschen mit einer Geschlechtsvariante aufgrund der früheren medizinischen Praxis erfahren mussten, gesellschaftlich anerkannt werden sollte. Sodann fordert sie eine umfassende und persönliche Beratung und Begleitung der betroffenen Kinder sowie ihrer Eltern, die schweizweit an einigen wenigen spezifischen Kompetenzzentren und durch ein interdisziplinäres Team sichergestellt werden soll. Mit Blick auf geschlechtsbestimmende Operationen formuliert die Kommission den Grundsatz, dass alle nicht bagatelhaften, geschlechtsbestimmenden Behandlungsentscheide, die irreversible Folgen haben, aber aufschiebbar sind, erst dann getroffen werden sollen, wenn die zu behandelnde Person selbst darüber entscheiden kann. Eine psychosoziale Indikation allein reicht nach Meinung der NEK-CNE zur Rechtfertigung eines solchen Eingriffes nicht aus. Um einem zeitlichen Entscheidungsdruck für eine voreilige geschlechtsanpassende Operation vorzubeugen, regt die Kommission überdies an, die Leistungsbeschränkungen der Invaliden- und Krankenversicherung zu überdenken und das Höchstalter für Leistungen aus der Invalidenversicherung für somatische und psychologische/psychiatrische Behandlungen von betroffenen Menschen heraufzusetzen. Ebenso tritt die Kommission dafür ein, dass der Geschlechtseintrag künftig unbürokratisch geändert werden kann; die Einführung einer dritten Geschlechtskategorie lehnt sie zum jetzigen Zeitpunkt hingegen ab. Schliesslich rät die Kommission zu einer terminologischen Klärung: Um allfällige negative oder irreführende Konnotationen, die mit dem Ausdruck «Intersexualität» verbunden sind, zu vermeiden, sollte nach ihrer Meinung alltagssprachlich künftig der Ausdruck «Varianten der Geschlechtsentwicklung» bzw. «Geschlechtsvariante» verwendet werden.

Wechsel auf der Geschäftsstelle

Per 31. Oktober 2012 haben Susanne Brauer, PhD, und Dr. Jean-Daniel Strub die NEK-CNE verlassen. Sie waren während viereinhalb Jahren als wissenschaftliche Mitarbeiterin bzw. als Leiter der Geschäftsstelle für die Kommission tätig. Seit dem 1. November arbeitet Dr. Simone Romagnoli mit einem 60%-Pensum als wissenschaftlicher Mitarbeiter der Kommission; am 1. Februar 2013 wird Dr. Elisabeth Ehrensperger ihre Stelle als Leiterin der Geschäftsstelle antreten.

Kontakt: NEK-CNE c/o Bundesamt für Gesundheit, CH-3003 Bern, E-Mail: nek-cne[at]bag.admin.ch