

BULLETIN

Schwerpunkt: DIPEX als Ressource für ein lernendes System _____	1	Biomedizinische Bibliotheken: Netzwerkanlass am 27. August 2024 _____	4	Richtlinien in Planung: Angeborene Varianten der Geschlechtsentwicklung _____	7
Editorial _____	2	SPHN: Katrin Cramer und Thomas Geiger im Doppelinterview _____	5	Gesundheitliche Vorausplanung: Mehrwert für Pflege bestätigt _____	7
Personelles: Verabschiedungen aus dem GS _____	4	Das Gesundheitssystem wirksam steuern: Bundesgesetz über die Gesundheit _____	6	Young Talents in Clinical Research: Ausschreibung offen bis 30. Juni _____	8



Database of Individual Patients' Experiences: DIPEX als Ressource für ein lernendes System

DIPEX (Database of Individual Patients' Experiences) bietet Patientinnen und Patienten die Möglichkeit, ihre individuellen Erfahrungen festzuhalten und damit ihre Stimmen als Partner:innen der Gesundheitsversorgung einzubringen. Prof. Nikola Biller-Andorno (nba), Vorstandsmitglied der SAMW bis Juli 2024, leitet die Forschungsgruppe, die DIPEX Schweiz aufbaut. In Zusammenarbeit mit ihren Kolleginnen stellt sie in diesem Schwerpunkt nicht nur das Konzept von DIPEX vor, sondern unterstreicht auch dessen Bedeutung für die Ausbildung der Gesundheitsfachkräfte, die Forschung und die Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung.

(nba et al.) Eine patientinnen- und patientenzentrierte Medizin wird seit langem als Kernelement einer gelungenen Gesundheitsversorgung angesehen und stellt ein wichtiges Ziel in der Entwicklung von Versorgungsangeboten auch mit Blick auf eine höhere Behandlungssicherheit dar. Am Mustercurriculum für Patientensicherheit der Weltgesundheitsorganisation WHO (2018) wird exemplarisch deutlich, welchen Stellenwert die Erfahrungen der Patientinnen und Patienten für ein lernendes Gesundheitssystem und für die

Ausbildung in der Medizin und den Gesundheitsberufen haben [1, 2].

Das im Jahr 2023 vom Deutschen Netzwerk für Gesundheitskompetenz (DNGK) veröffentlichte Positionspapier zu «Gute Praxis Patientenerfahrungen» zeigt, dass persönliche Geschichten, Erlebnisberichte und dokumentierte Erfahrungen von Patientinnen und Patienten zunehmend als Instrument für gezielte Gesundheitsinformation eingesetzt werden, etwa als exemplarische Schilderungen von Krankheitsverläufen in Broschüren oder Web-

informationen, zur Erläuterung möglicher Vorgehensweisen bei gesundheitsbezogenen Entscheidungen wie auch in Erklärvideos von Untersuchungen zur Darstellung aus Sicht von Betroffenen [3]. Das Positionspapier kommt damit einer im Lancet (2018) erschienenen Empfehlung nach, Patientenerfahrungen als wesentlichen Bestandteil für die Qualitätsentwicklung hochwertiger Gesundheitssysteme einzubeziehen [4].

Einen Zugang zu authentischen Erfahrungsberichten aus Sicht von Patientinnen, Patienten

Die SAMW auf der politischen Bühne

Zwei Wochen vor der Volksabstimmung vom 9. Juni über die Prämien-Entlastungs- und die Kostenbremse-Initiative hat die SAMW eine Stellungnahme veröffentlicht, in der sie ein in der Verfassung verankertes Bundesgesetz über die Gesundheit fordert. Mit dieser grundlegenden Reform von den Zielen bis zur Steuerung unseres Gesundheitssystems soll eine ganzheitliche Sichtweise den bisherigen, einem Flickenteppich gleichenden Ansatz ablösen. In dem Sinne interpretieren wir auch die Ablehnung der beiden Volksinitiativen: Sie hätten bestenfalls unvollständige und lediglich vorübergehende Lösungen für unsere heutigen Probleme geboten. Machen wir uns aber nichts vor: Der von der SAMW vorgeschlagene Weg wird lang und steinig.

Ohne zuverlässige und sichere Daten ist keine Gesundheitspolitik möglich, aber genau diese Daten sind heute in der Schweiz nicht in ausreichender Menge verfügbar. Dasselbe gilt für das selbst nach zwei Jahrzehnten immer noch im Projektstadium feststeckende elektronische Patientendossier, das eigentlich in einer einfachen und sicheren, für die Patientinnen und Patienten sowie die betroffenen Fachleute zugänglichen Form entstehen sollte. Das unter der Schirmherrschaft des BAG ins Leben gerufene Programm Digisanté und das Data Coordination Center des SPHN müssen in diesem

Zusammenhang gemeinsame Anstrengungen unternehmen, um den digitalen Wandel unseres Gesundheitssystems voranzutreiben. In einem Doppelinterview diskutieren Katrin Cramer und Thomas Geiger über die Herausforderungen dieses Wandels und die Rolle, die die SAMW bereits seit acht Jahren in diesem Bereich spielt.

Die Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten gilt es mithilfe der Gesundheitlichen Vorausplanung zu fördern. Ein Bereich, in dem die SAMW zusammen mit dem BAG federführend ist. Die diesbezüglichen Bedürfnisse in den Pflegeheimen und die Möglichkeit, dadurch das Vertrauen zwischen Mitarbeitenden und Bewohnenden dieser Einrichtungen zu stärken, ist ein Thema in diesem Bulletin. Ebenfalls in der Rubrik Ethik erfahren Sie, dass sich die Bundesbehörden im Rahmen einer parlamentarischen Motion dafür aussprechen, dass die SAMW medizinische Richtlinien auf dem Gebiet der angeborenen Varianten der Geschlechtsentwicklung erarbeitet. Zahlreiche Fragen sind mit einer hohen emotionalen Belastung für die Betroffenen, die Familien und die Gesundheitsfachleute verbunden. Unsere Zentrale Ethikkommission wird eine Subkommission einsetzen, die sich mit den vielfältigen ethischen Aspekten auseinandersetzt.

Im Schwerpunkt dieses Bulletins geht es um die sogenannte Narrative Medizin, mit der Verantwortung und Empathie in der medizinischen Praxis gefördert werden sollen. Nikola Biller-Andorno und ihr Team stellen uns das Projekt DIPEX vor, das von der SAMW unterstützt wird. Das in ein internationales Netzwerk eingebettete landesweite Projekt wird mit seinen bereits über 260 Patienteninterviews zweifellos auch eine wichtige Ressource für die Ausbildung und Forschung bereitstellen.

All die genannten Projekte und Programme könnten nicht umgesetzt werden ohne ein zwar kleines, aber sehr kompetentes und engagiertes SAMW-Team. Manuela Cerezo und Liselotte Selter gehörten bisher auch dazu, verlassen uns jedoch, um neue Herausforderungen anzupacken. Wir danken ihnen herzlich und wünschen ihnen viel Erfolg auf ihrem weiteren Weg.



Henri Bounameaux
Präsident SAMW

SCHWERPUNKT

und Angehörigen bietet DIPEX (Database of Individual Patients' Experiences). Die Datenbank ermöglicht Betroffenen, ihre individuellen Erfahrungen mitzuteilen und damit ihre Stimmen als Partner:innen der Gesundheitsversorgung einzubringen. Neben medizinischen Aspekten erfassen reale Erfahrungsberichte insbesondere auch die emotionale, soziale, psychologische und damit eine lebensnahe Seite, mit der Patientinnen und Patienten im Kontext von Gesundheit und Krankheit konfrontiert sind [5]. Gemäss Légaré et al. (2014) tragen diese Erfahrungen dazu bei, den Dialog zwischen Betroffenen und Gesundheitsfachpersonen zu verbessern und Entscheidungsfindungen zu unterstützen [6].

Diesem Ansatz liegt die Überzeugung zugrunde, dass Krankheitserzählungen einen

Schlüssel für empathisches Verstehen und die (Ko-)Konstruktion von Bedeutung darstellen. Der Blick auf Erzählungen, Erzählen und Zuhören als Kernelemente einer ganzheitlichen medizinischen Praxis ist dabei selbstredend nicht einzigartig für DIPEX, sondern wird insbesondere auch von der sog. Narrativen Medizin vertreten (siehe Box). DIPEX schafft damit eine Brücke zwischen theoretischem Ansatz, empirischer Forschung bis hinein in die Versorgungspraxis und somit eine Nahtstelle für die Ausbildung in Medizin und Gesundheitsberufen. DIPEX bietet eine informative Ressource vorrangig für Patientinnen, Patienten, Angehörige des Gesundheitswesens, aber auch für Forschende, Lehrende und die interessierte Öffentlichkeit und trägt damit zur Entwicklung von Gesundheitskompetenz [7] bei.

Narrative Medizin

Die sog. Narrative Medizin ist eng mit dem Namen der US-amerikanischen Ärztin Rita Charon verbunden. Unter Rückgriff auf Literaturwissenschaft, Narratologie, allgemeine innere Medizin und biomedizinische Ethik entwirft sie unter diesem Begriff eine Medizin «practiced with the narrative competence to recognize, absorb, interpret, and be moved by the stories of illness.» Ihre Hypothese ist, dass eine solche Praxis dazu beitragen kann, zentrale Werte wie Verantwortlichkeit und Empathie in der Medizin zu stärken (R. Charon: Narrative Medicine – Honoring the Stories of Illness, Oxford University Press, Oxford/New York, 2006.).

Bereits über 260 narrative Interviews auf DIPEX Schweiz

DIPEX Schweiz ist eine interdisziplinäre Gruppe von Forschenden am Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (IBME) der Universität Zürich und ihren Partnerinnen, der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), am Departement Gesundheit und der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK). Über DIPEX sind Auszüge aus narrativen Interviews zu realen Erfahrungen in Form von Videos, Audio- oder Textbeiträgen in den Sprachen Deutsch, Italienisch, Französisch und Englisch über die im Aufbau befindliche Webseite www.dipex.ch zugänglich [8]. Die Datenbank enthält inzwischen mehr als 260 narrative Interviews (160 auf Deutsch, 53 auf Französisch, 23 auf Italienisch und 24 auf Englisch) zu zehn Krankheitskontexten.

Das DIPEX-Projekt ist in ein schweizweites Netzwerk im Gesundheitswesen eingebunden und Mitglied der Dachorganisation DIPEX International (www.dipexinternational.org). Der Verbund umfasst derzeit 14 Länder mit nationalen Webseiten, beispielsweise für England www.healthtalk.org, Deutschland mit www.krankheitserfahrungen.de oder www.healthexperiencesusa.org in den USA. DIPEX-Webseiten enthalten zwischenzeitlich über mehr als 100 verschiedene Themen zu Gesundheit und Krankheit weltweit und unterliegen dabei einer strikten Forschungsmethodologie in der Entwicklung und Aufbereitung der Informationen. DIPEX Schweiz wird durch einen wissenschaftlichen Beirat begleitet, nach den Grundsätzen der Deklaration von Helsinki durchgeführt und ist durch die kantonale Ethikkommission schweizweit geprüft.

DIPEX als Ressource für die Ausbildung

In der Ausbildung werden Erfahrungsberichte konkreter Personen durch ihre Individualität, Alltagsnähe und Authentizität für Gesundheitsfachpersonen häufig unvergesslich und fördern die Reflexion und das klinische Denken. Aufgrund ihrer authentischen Vermittlung können sie den diagnostischen Blick schärfen, die individuelle lebensweltliche Bedeutung einer Erkrankung und deren Behandlung veranschaulichen oder auch exemplarisch für mögliche Fehler in Diagnostik und Behandlung sensibilisieren. Darüber hinaus können sie gezielt für den Erwerb von kommunikativen Kompetenzen eingesetzt werden, deren Bedeutung zunehmend hervorgehoben und in neuen Ausbildungsreglementen z. B. für Gesundheitsberufe verankert wird.

Eine randomisierte kontrollierte Studie konnte zeigen, dass Medizinstudierende, wenn im Unterricht reale Narrative genutzt wurden, in Bezug auf ihre Kommunikationsfähigkeit kompetenter abschnitten als Studierende, die Inhalte durch Fachexperten vermittelt bekamen [9]. Untersuchungen aus interprofessionellen Lernsettings (Physiotherapie und Soziale Arbeit) kamen zu ähnlichen Ergebnissen [10]. Erfahrungsberichte werden auch für die Konzipierung von Fallvignetten genutzt und dienen Simulationspersonen im Ausbildungssetting für Medizin und Gesundheitsberufe zur Vorbereitung auf die Inszenierung, um ein höheres Mass an Glaubwürdigkeit, Überzeugungskraft und Identifikation mit der zu vermittelnden Rolle zu erreichen [11].

Seit dem Frühjahrssemester 2024 lernen Medizinstudierende der Universität Zürich (UZH) zusammen mit Studierenden aus Gesundheitsberufen der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) in einem DIPEX-basierten Modul. In 28 Präsenzstunden setzen sie sich exemplarisch mit Erfahrungsperspektiven auseinander und üben sich in aktivem Zuhören sowie im interprofessionellen Dialog.

Links und Referenzen

Die Referenzen und alle aktiven Links der zitierten Internetseiten sind auf folgender Webseite zugänglich: samw.ch/dipex

Dank

DIPEX Schweiz hat für den Aufbau und Betrieb der Infrastruktur sowie für diverse Forschungsprojekte Mittel von der SAMW, Krebsliga Schweiz, Schweizerische MS-Gesellschaft, Alzheimer Schweiz und Partizipative Wissenschaftsakademie Zürich erhalten.

Darüber hinaus wird an der UZH aktuell die Integration der DIPEX-Patienteninterviews an verschiedenen Stellen im curricularen Aufbau des Medizinstudiums geplant. Didaktisch und thematisch variabel aufbereitet lassen sie sich vielfältig einsetzen, darunter Lernvideos zu Diagnosegesprächen und Therapieentscheidungen, virtuelle Patienten für Assessments, ein Fall mit einem Behandlungsfehler etc. Die Veranstaltungen können interaktiv und realitätsnah gestaltet werden, während die Studierenden den Umgang mit Perspektivendifferenzen und kommunikative Skills üben sowie patientenrelevante Aspekte kennenlernen.

Zugang zu patientenzentrierten Fragen für die Forschung und Versorgung

Die in der DIPEX-Datenbank gesammelten thematisch analysierten Interviews stellen auch einen wertvollen Ausgangspunkt für Anschlussforschung dar. In einem ersten Schritt können sie dazu dienen, eine patientenzentrierte Forschungsagenda zu gestalten, indem Forschungsbedarfe, Fragestellungen und Hypothesen abgeleitet werden. Darüber hinaus ermöglichen die Daten die Untersuchung schier endloser, primär mit qualitativen Methoden zu beantwortende Fragestellungen zu Themenfeldern wie Phänomenologie der Erkrankung, Identitäten, Werten, Entscheidungsfindung und andere. Unter Nutzung gesprächsanalytischer Ansätze kann auch die Form der Erzählung bzw. des Interviews systematisch untersucht werden. Dies geschieht etwa im Projekt «Drüber reden! Aber wie?» (<https://drueberreden.ch>), in dem anhand narrativer Interviews zu Erfahrungen mit psychischer Erkrankung implizite und explizite kommunikative Ressourcen, die Gespräche über dieses schwierige Thema erleichtern können, identifiziert werden.

Die identifizierten kommunikativen Strategien können wiederum in der Ausbildung von Gesundheitsfachpersonen, aber auch für die öffentliche Gesundheitsförderung genutzt werden. Schliesslich bilden anonymisierte DIPEX-Daten ein reichhaltiges Korpus zur Erprobung neuer, automatisierter Textanalyseverfahren, z. B. zur KI-basierten Aufbereitung von Inhalten für spezifische Lernsettings mit einem bislang noch nahezu ungenutzten Potential für die Lehre und Ausbildung vornehmlich in der Medizin und in Gesundheitsberufen wie auch anderen Disziplinen.

Durch DIPEX gesammelte Erfahrungen könnten schliesslich genutzt werden, um gezielt patientenzentrierte Versorgungsangebote zu planen und nutzer:innenorientierte Versorgungsstrukturen zu entwickeln. Zu diesem Zweck können unter Anwendung neuer Technologien in den Interviews berichtete Erfahrungen zu spezifischen Aspekten des Versorgungssystems gezielt extrahiert werden, etwa zu Patientenzuständen, zur Therapiezielplanung, Angaben zu Entscheidungshilfen oder für das Austrittsmanagement. Es versteht sich von selbst, dass dies den unmittelbaren Einbezug von Betroffenen- und Angehörigen-

vertretungen nicht vollständig ersetzt, doch die Konsultation der DIPEX-Daten könnte in diesem Prozess einen wichtigen Schritt im Sinne eines evidenzbasierten Vorgehens darstellen.

DIPEX ist mehr als eine lose Sammlung von persönlichen «Stories», wie man sie von Patientinnen und Patienten zuhauf im Internet und in den sozialen Medien findet [12]. Es handelt sich um eine kuratierte Datenbank, die wissenschaftliche Auswertungen ermöglicht und, ganz im Sinne von Citizen Science [13], zentrale Ergebnisse auch der Öffentlichkeit zugänglich macht. Wir haben damit in der Schweiz nunmehr eine exzellente Gelegenheit, den Schatz an Erfahrungswissen, der in den DIPEX-Daten liegt, für die Ausbildung in den Gesundheits- und Medizinberufen und für die Versorgungspraxis zu nutzen.



Von links nach rechts: Andrea Glässel^{1,2}, Anke Maatz¹, Andrea Radvanszky¹, Nikola Biller-Andorno¹

¹Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (IBME), UZH, Zürich

²Institut für Public Health (IPH), ZHAW, Winterthur

AKADEMIE

Personelles: Ein grosser Dank an Manuela und Liselotte

Personalwechsel sind ein Teil vom Arbeitsleben und oft fällt es einem schwer, sich von Kolleginnen zu trennen, mit denen man jahrelang zusammengearbeitet und die man geschätzt hat. Dies ist bei Manuela Cerezo und Liselotte Selter der Fall.

Manuela Cerezo ist 2018 als administrative Mitarbeiterin zum Generalsekretariat gestossen. Sie entwickelte sich weiter und übernahm immer vielfältigere Aufgaben, bis sie schliesslich Projektverantwortliche im Bereich Kommunikation wurde. Manuela kümmerte sich mit akribischer Sorgfalt um die Entstehung unserer Jahresberichte, Bulletins und um zahlreiche weitere Publikationen. Sie zögerte nicht, die Leitung von ehrgeizigen Projekten zu übernehmen, zuletzt die umfassende Überarbeitung unserer Datenbank zur Verwaltung von Adressen, Projekten und Veranstaltungen. Der erfolgreiche Relaunch steht kurz bevor.

Liselotte Selter war 2017 die zweite Person, die im Management Office des Swiss Personalized Health Network (SPHN) rekrutiert wurde. Als wissenschaftliche Koordinatorin begleitete sie von SPHN finanzierte Projekte, bereitete zahlreiche Sitzungen mit Partnern vor, nahm daran teil, schrieb Protokolle und Berichte, organisierte Veranstaltungen und koordinierte die Veröffentlichung von Newslettern und Artikeln für

unser Bulletin. Zudem unterstützte sie das Ressort Wissenschaft bei der Evaluierung von Förderbeiträgen. Mit ihrer 7-jährigen Erfahrung geht nun ein ganzes Stück des SPHN-Gedächtnisses verloren.

Die Kolleginnen und Kollegen des Generalsekretariats danken Manuela und Liselotte herzlich für die schöne gemeinsame Zeit, sind dankbar für ihr Engagement und wünschen ihnen alles Gute für die Zukunft.



Manuela Cerezo, Liselotte Selter

Biomedizinische Bibliotheken: Netzwerkanlass am 27. August 2024

Die von der SAMW betreute Kommission «Biomedizinische Bibliotheken» lädt zu einem Netzwerkanlass ein. Der «Austausch zwischen Experten für Systematic Reviews» findet am Dienstag, 27. August 2024, in Basel statt. Spontane Anmeldungen sind noch möglich.

Der Anlass bietet Expertinnen und Experten für Systematic Reviews aus verschiedenen Institutionen die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen und voneinander zu lernen. Nach kurzen Inputreferaten wird im Rahmen eines «World Café» über verschiedene Aspekte von Systematic Reviews Services diskutiert, u. a. über Aufbau und Management von Dienstleistungen, verschiedene Tools inkl. AI, Ausbildung von Fachkräften, Kommunikation und Kooperation. Die Veranstaltung wird in englischer Sprache durchgeführt, es ist keine Simultanübersetzung vorgesehen.

Möchten Sie an diesem Netzwerkanlass teilnehmen? Anmeldungen werden noch bis Ende Juni berücksichtigt. Das Programm und den Link zur Anmeldung finden Sie auf unserer Website: samw.ch/meet-and-greet

Katrin Cramer: «Die Zusammenarbeit von SAMW und SIB unter dem Dach von SPHN hat sich sehr bewährt»

Zum Erfolg einer nationalen Initiative wie SPHN tragen viele Personen bei und es gibt nicht «das Gesicht» dazu. In den beiden Kernteams im SPHN Management Office bei der SAMW und im Data Coordination Center (DCC) am SIB Schweizerischen Institut für Bioinformatik sind jedoch zwei Personen besonders prägend: Thomas Geiger, Geschäftsführer SPHN, und Katrin Cramer, Direktorin des DCC. Nach 5 Jahren in dieser Position wechselt Katrin Cramer zum Bund, um dort u. a. die fachliche Leitung des DigiSanté-Programms zu übernehmen. In diesem Interview blickt sie zusammen mit Thomas Geiger zurück und voraus.

Was sind die wichtigsten Erkenntnisse, die ihr bislang aus der SPHN-Initiative gewinnt?

T.G.: In guten Daten steckt sehr viel Arbeit, sie entstehen nicht einfach so. Das geht bei der Diskussion um das viel gewünschte Gesundheits-Datenökosystem häufig vergessen. Dies betrifft einerseits den Aufwand für die Aufbereitung der Daten in den Spitälern sowie deren Standardisierung, damit sie überhaupt aus verschiedenen Quellen für die Forschung zusammengeführt werden können. Andererseits ist der Koordinationsaufwand zur Konsensfindung zwischen den Akteuren enorm hoch.

K.C.: Sich von Partikularinteressen zu trennen oder eigene Forschungsarbeiten zurückzustellen, um zugunsten des Forschungsstandorts Schweiz zu investieren, fällt sowohl den Hochschulen und Spitälern als auch individuellen Forschenden teilweise schwer. Nur wenige fühlen sich verantwortlich, die Entwicklung von Forschungsinfrastrukturen von nationaler Bedeutung voranzutreiben. Diesbezüglich hat sich die Zusammenarbeit von SAMW und SIB unter dem Dach von SPHN sehr bewährt.

Auf welche Errungenschaften oder Meilensteine können SPHN bzw. das DCC besonders stolz sein?

T.G.: Es ist uns gelungen, alle relevanten Stakeholder einzubinden und abzuholen. Eine Zusammenarbeit in der Grössenordnung und Vielfalt von SPHN, von den Spitälern über die Universitäten, Fachhochschulen, die ETH-Domäne bis hin zu den Regulatoren, ist beispiellos. Wir konnten dazu beigetragen, die Silos von Forschung und Versorgung aufzubrechen, Prozesse und Datenflüsse übergreifend zu gestalten und damit einen Mehrwert für die Patientinnen und Patienten von heute und von morgen zu schaffen.

K.C.: Noch sind nicht alle Hürden genommen, aber SPHN hat in vielen Bereichen die grundlegenden Probleme sichtbar gemacht und

gemeinsam mit den Partnern nachhaltige Lösungsmodelle entwickelt bzw. Wege aufgezeigt, die als «good practice» nun auch anderen Akteuren zur Verfügung stehen. Die Kompetenzen des DCC in Bezug auf eine verantwortungsvolle Weiterverwendung von Gesundheitsdaten, FAIRe Forschungsdaten und sichere IT-Lösungen für den Umgang mit sensiblen Daten werden schweizweit und auch über die Landesgrenzen hinweg wahrgenommen.

Katrin, du wirst die Co-Leitung des Programms DigiSanté beim Bund übernehmen. Wo siehst du Synergien mit dem künftigen SPHN-DCC?

K.C.: DigiSanté ist das Programm des Eidgenössischen Departements des Innern zur Förderung der digitalen Transformation im Gesundheitswesen. Ziel ist ein möglichst einfacher, sicherer und effizienter Datenaustausch zwischen allen Akteuren. Hinsichtlich der Vorgaben zur technischen und semantischen Standardisierung kann das Programm auf den Vorarbeiten von SPHN aufbauen und gemeinsam mit dem SPHN-DCC Lösungen erarbeiten, die sowohl für die Versorgung als auch für die Sekundärnutzung der Daten relevant sind. Eine enge Kollaboration ist insbesondere für das Umsetzungspaket 4 von DigiSanté vorgesehen, in dessen Rahmen ein Datenraum für die gesundheitsbezogene Forschung aufgebaut wird zur Vernetzung von Datenproduzenten und Datennutzenden.

Thomas, du bist seit mehreren Jahren Geschäftsführer von SPHN und künftig auch Direktor des SPHN-DCC. Wo steht das SPHN-DCC in 5 Jahren?

T.G.: Die Schweizer Dateninfrastruktur-Landschaft ist im Umbruch und das SPHN-DCC als nationales Kompetenz-, Koordinations- und Dienstleistungszentrum wird mit Sicherheit auch zukünftig eine wichtige Rolle darin spielen. Unser Fachwissen zur Interoperabi-

lität, Sicherheit und Governance von Gesundheitsdaten sowie unsere Vermittlerrolle bei der Konsensbildung für gemeinsame Standards und gut abgestimmte Prozesse wird zukünftig noch stärker gefragt sein als heute schon.



Katrin Cramer, Thomas Geiger

Möchten Sie mehr über SPHN, DigiSanté und die potentiellen Synergien erfahren? Dann kommen Sie am 31. Oktober 2024 zum Symposium «Data for Health», das SPHN gemeinsam mit der ETH-Partnerinitiative «Personalized Health and Related Technologies» organisiert. Details und Anmeldung unter: sphn.ch/data-for-health

Der Bund sieht eine Weiterführung der Aktivitäten des SPHN-DCC und seiner Netzwerkpartner vor. Er hat dafür im Rahmen der BFI-Botschaft 2025–2028 Mittel im Umfang von 20 Mio. CHF eingeplant. Die Federführung und die Multi-Stakeholder-Governance des SPHN-DCC bleiben in der Verantwortung der SAMW. Thomas Geiger wird die Leitung des SPHN-DCC am 1. Januar 2025 übernehmen. Das SIB wird sich weiterhin an den nationalen und internationalen Bemühungen beteiligen, um die Verwendung von klinischen und biomedizinischen Daten in der Forschung zu erleichtern.

Das Gesundheitssystem wirksam steuern: Verfassungsartikel und Bundesgesetz über die Gesundheit

Rund um die Abstimmung vom 9. Juni haben die Gesundheitskosten einmal mehr die öffentliche Agenda erreicht. Mit Kostensenkungen oder einer Entlastung der Prämienzahlenden allein sind die vielfältigen Probleme im Gesundheitssystem jedoch nicht zu lösen. In Ihrer Stellungnahme von Ende Mai hat die SAMW deshalb einen Verfassungsartikel und ein Bundesgesetz über die Gesundheit vorgeschlagen, um das Gesundheitssystem wirksam zu steuern und nachhaltig zu gestalten.

Die Herausforderungen im Gesundheitssystem sind zahlreich, die Sorgen vielfältig: steigende Kosten, Fachkräftemangel, elektronisches Patientendossier, Versorgungsengpässe etc. Für nachhaltige Lösungen brauchen wir ein neues Verständnis von Gesundheit und eine wirksame Steuerung des Gesundheitssystems.

Gesundheit muss als ganzheitliches Konzept im Sinne von «One Health» an der Schnittstelle von Mensch, Tier und Umwelt verstanden werden. Es geht also um die Vernetzung vieler Bereiche, die mit dem Thema Gesundheit zu tun haben, etwa Luft- und Wasserqualität, Biodiversität oder Lärmschutz. Damit verbunden sind Bestrebungen nach «Gesundheit in allen Politikbereichen» («Health in all Policies»). Dazu braucht es eine ganzheitliche Sichtweise und die notwendigen politischen Voraussetzungen.

In ihrer jüngst veröffentlichten Stellungnahme hat die SAMW deshalb die Idee eines Bundesgesetzes über die Gesundheit aufgenommen. Die Stellungnahme bezieht sich auf eine wissenschaftliche Arbeit, die das Centre universitaire Unisanté (Lausanne) zusammen mit dem Institut für Gesundheitsrecht der Universität Neuenburg im Auftrag der SAMW durchgeführt und im Februar 2024 auf Französisch veröffentlicht hat. Der Bericht liegt neu auch auf Deutsch vor.

Die SAMW befürwortet die Ergebnisse dieser Arbeiten und geht noch einen Schritt weiter: Sie präsentiert, wie Gesundheit bzw. Gesundheitspolitik in einem Verfassungsartikel verankert werden könnte (siehe Box).



Mit ihrer Stellungnahme und dem wissenschaftlichen Bericht von Unisanté will die SAMW die Diskussion anregen, insbesondere in den Parteien. Denn für die Umsetzung dieser Vorschläge braucht es politische Vorstösse. Die SAMW will bei diesem Prozess unterstützend wirken und mitunter auch die Kantone einbeziehen. Ein Bundesgesetz über die Gesundheit soll deren Kompetenz nicht beschneiden, sondern vielmehr klären.

Mehr Informationen zum Thema und den erwähnten wissenschaftlichen Bericht finden Sie auf Deutsch und Französisch auf unserer Website: samw.ch/gesundheitsgesetz

Vorschlag für einen neuen Verfassungsartikel: Art. 116a Gesundheitspolitik

¹Bund und Kantone anerkennen die wechselseitige Abhängigkeit der Gesundheit von Mensch, Tier und Umwelt und verpflichten sich, im Rahmen ihrer jeweiligen Kompetenzen die Gesundheit auf Basis eines integrierten Ansatzes zu fördern.

²Der Bund legt die Grundsätze der Gesundheitspolitik fest und koordiniert die Bemühungen der Kantone. Ziel ist es, die Gesundheit der Bevölkerung zu fördern, um einen hohen Gesundheitsschutz für alle zu gewährleisten.

³Der Bund fördert ein gerechtes, nachhaltiges und effizientes Gesundheitssystem. Er regelt das Sammeln und die Nutzung von Daten zur Steuerung des Gesundheitssystems.

■ Angeborene Varianten der Geschlechtsentwicklung: ZEK beschliesst Einsatz einer Subkommission

Wenn es um Behandlungsentscheide bei angeborenen Varianten der Geschlechtsentwicklung (Differences of Sex Development, DSD) geht, sind die ethischen Fragen oft zahlreich. Dies gilt insbesondere bei Neugeborenen oder Kleinkindern, wenn Eltern und Fachpersonen im Sinne des Kindeswohls entscheiden müssen. Zur Verbesserung dieser Situation wurde schon vor Jahren angeregt, SAMW-Richtlinien zu erarbeiten. Parlament und Bundesrat haben kürzlich beschlossen, dazu beizutragen, dass dieses Vorhaben umgesetzt werden kann.

Bei DSD ist das Geschlecht einer Person biologisch nicht eindeutig bestimmbar. Es gibt eine Vielzahl von Diagnosen bzw. Erscheinungsbildern. Bei einigen Betroffenen kommt es zu funktionellen Beeinträchtigungen oder gesundheitlichen Gefährdungen, bei anderen nicht. Werden medizinische Entscheidungen getroffen, müssen sich diese am Wohl des betroffenen Menschen, meist noch ein Kleinkind, ausrichten. Das Kindeswohl ist allerdings nicht einfach zu bestimmen, da sowohl die aktuellen Interessen berücksichtigt werden müssen, als auch die Auswirkungen der Entscheidung auf die zukünftigen Interessen der Person.

Aufgrund dieser komplexen Fragestellungen hat die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) 2012 die Erarbeitung von SAMW-Richtlinien empfohlen. 2016 hielt die SAMW in einer Stellungnahme fest, dass sie Hand bieten würde für die Erarbeitung zusammen mit den Fachgesellschaften. Angesichts drängender anderer Prioritäten wurde die Thematik bislang allerdings nicht bearbeitet.

Mit der Motion 23.3967 hat das Parlament im Dezember 2023 bzw. Februar 2024 den Bundesrat beauftragt sicherzustellen, dass die SAMW entsprechende Richtlinien rasch erarbeiten kann. Eine gesonderte und zweckgebundene Finanzierung der Arbeiten ändert nichts am etablierten Entstehungsprozess medizin-ethischer Richtlinien. Im ersten Schritt hat die Zentrale Ethikkommission (ZEK) der SAMW an ihrer Frühjahrssitzung dem Einsatz einer Subkommission zugestimmt. Diese wird breit aufgestellt sein und ihre Arbeiten ergebnisoffen und nach dem bewährten Prozedere ausführen. Dieses ist im ZEK-Reglement festgehalten und in einem separaten Dokument erläutert.

Die erwähnten Dokumente zur Erarbeitung von Richtlinien und mehr Informationen zu den Aufgaben der ZEK finden Sie auf unserer Website: samw.ch/zek

■ Umfrage Gesundheitliche Vorausplanung: Mehrwert für Pflege klar bestätigt

Das Teilprojekt «Gesundheitliche Vorausplanung (GVP) in Alters- und Pflegeheimen» der nationalen Arbeitsgruppe (AG GVP) hat in einer landesweiten Umfrage wichtige Einblicke in die Praxis zur GVP gewonnen. Es zeigte sich, dass die GVP einen Mehrwert für alle Involvierten schafft, es in der Umsetzung aber immer noch an Sensibilisierung, Schulung und Harmonisierung mangelt.

130 Befragte aus verschiedenen Landesregionen haben an der Umfrage teilgenommen und Einblicke in die GVP in Alters- und Pflegeheimen gegeben und ihren Nutzen für die Pflege eingeschätzt. Die grosse Mehrheit der Befragten betonte den Mehrwert der GVP für alle Beteiligten. Sie schaffe, so der allgemeine Tenor, «Sicherheit», «Klarheit» und «Transparenz» und ermögliche gezielte medizinisch-pflegerische Entscheidungen im Alltag und in Notfällen. Dadurch werde eine adäquate Betreuung sichergestellt, die unnötige emotionale Belastungen für alle involvierten Parteien und kostspielige Interventionen und Spitalaufenthalte vermeide. Viele Befragte bekräftigten zudem, dass die GVP gegenseitiges Vertrauen zwischen Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten, Angehörigen und Bewohnenden schaffe, was insgesamt zu einer besseren Betreuungsqualität führe.

Jedoch wurden auch Probleme hinsichtlich der praktischen Handhabung und Umsetzung der GVP identifiziert – etwa Zeitmangel, Ressourcenknappheit, Bürokratie und Widerstände seitens Angehöriger, die den Patientenwillen missachten. Die mangelnde Schulung des Personals sowie die unzureichende Harmonisierung von Standards in der

Schweiz wurden ebenfalls als verbesserungswürdige Punkte genannt. Mit einer Rücklaufquote von ca. 10 Prozent aller befragten Pflegeheime in der Schweiz ist Zurückhaltung geboten bei der Verallgemeinerung der Ergebnisse, die Erfahrungsberichte aus den Heimen sind nicht zwingend repräsentativ. Die Umfrage zeigt aber, dass eine praxisorientierte und pragmatische Herangehensweise an die GVP in Alters- und Pflegeheimen wichtig ist. Die Ergebnisse der Umfrage bilden eine der Grundlagen für praxisnahe Handlungsempfehlungen, die im Teilprojekt zu GVP in Alters- und Pflegeheimen erarbeitet werden.

Mehr Informationen zu den Projekten der nationalen Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» finden Sie auf unserer Website: samw.ch/gvp.

Das Teilprojekt «GVP in Alters- und Pflegeheimen» bietet auf folgender Unterseite weitere Informationen zum Thema an: samw.ch/gvp/aph

Young Talents in Clinical Research: Ausschreibung offen bis 30. Juni

Mit dem Förderprogramm «Young Talents in Clinical Research» (YTCR) ermöglichen die Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung und die SAMW jungen interessierten Ärztinnen und Ärzten eine erste Forschungserfahrung. 2024 stehen erneut 1 Million CHF zur Verfügung, um Nachwuchskräften «protected research time» bzw. die Durchführung eines eigenen Forschungsprojekts zu finanzieren. Eingabefrist für Gesuche ist am 30. Juni 2024.

Das Programm bietet eine zweistufige Unterstützung für junge Mediziner:innen, die erste Schritte in der klinischen Forschung machen wollen. Die «beginner grants» finanzieren geschützte Zeit für Assistenzärztinnen und -ärzte mit wenig Erfahrung in der Forschung. Damit kann der Lohnanteil gedeckt werden für die Zeit, die in das Forschungsprojekt investiert wird. Darauf aufbauend bieten «project grants» die Möglichkeit, die Forschungserfahrung mit der Umsetzung eines eigenständigen kleinen Projekts zu festigen. Die wissenschaftliche und persönliche Unterstützung durch eine:n Mentor:in muss gesichert sein.

Besonders erfreulich: Nach zwei erfolgreichen Förderperioden (2017–2020 und 2021–2024) wird die Bangerter-Stiftung die Finanzierung des Programms für weitere vier Jahre (2025–2028) mit einer Summe von 1 Million CHF pro Jahr weiterführen. Die SAMW schätzt diese grosszügige Unterstützung sehr. Sie ist ein wichtiger Beitrag, um in der Schweiz wissenschaftlichen Nachwuchs in der klinischen Forschung zu sichern.

Gesuche müssen auf Englisch verfasst sein und online registriert werden. Detaillierte Informationen zu den Teilnahmebedingungen, zur Gesuchseingabe und zum Evaluationsverfahren finden Sie online und in den FAQ zum Programm: samw.ch/de/ytcr



Das SAMW Bulletin erscheint 4-mal jährlich.

Auflage:

3000 (2200 deutsch, 800 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

Titelbild:

Fizkes, adaptiert von KARGO

Gestaltung:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Druck:

Kasimir Meyer AG, Wohlen
ISSN 1662-6028