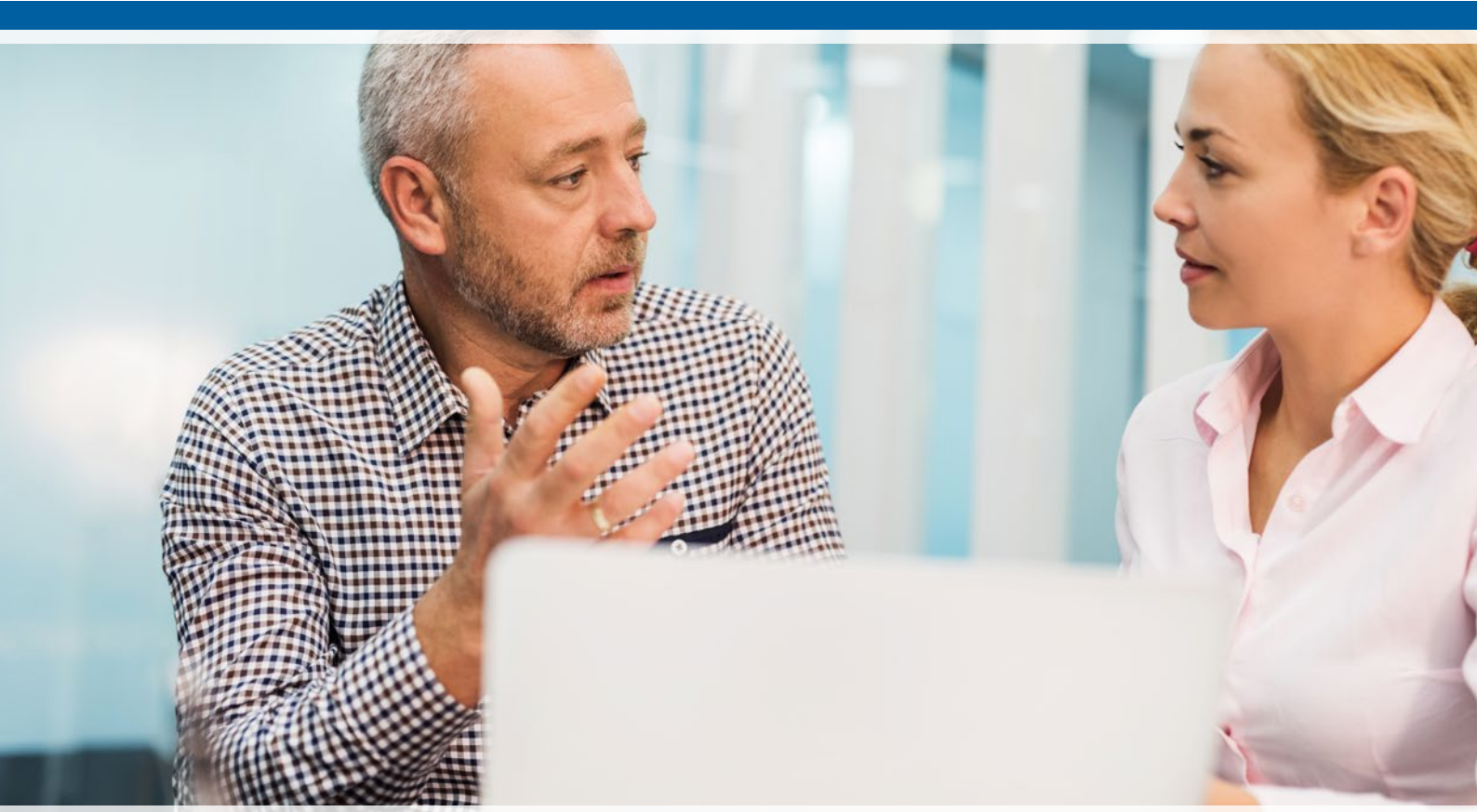


Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien und Entscheidungshilfe am Beispiel des interprofessionellen, sektorenübergreifenden Behandlungspfads Kolorektalkarzinom

Zusammenfassung



Gemeinsames Projekt des Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen der Stiftung Dialog Ethik und der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte «FMH»

Zürich und Bern, 10. Dezember 2018

Interdisziplinäres Institut für Ethik im
Gesundheitswesen der Stiftung Dialog Ethik



Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte «FMH»
(Foederatio Medicorum Helveticorum)



Impressum

Beteiligte der Stiftung Dialog Ethik (Autorinnen und Autoren):

Dr. phil. Andrea Abraham
Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle
lic. phil. Carmelo Di Stefano
Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius
Hildegard Huber FH/MAS
lic. phil. MAS Patrizia Kalbermatten-Casarotti
Dr. des. Mirjam Mezger

Beteiligte der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH):

lic. rer. oec. Esther Kraft
Dr. med. Jürg Nadig
Dr. med. Jürg Pfisterer-Graber

Zitiervorschlag

Stiftung Dialog Ethik & Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) (2018): Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien und Entscheidungshilfe am Beispiel des interprofessionellen, sektorenübergreifenden Behandlungspfad Kolorektalkarzinom. Zusammenfassung. Stiftung Dialog Ethik und Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH); Zürich und Bern.

Kontaktpersonen

Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle
Hildegard Huber FH/MAS
Stiftung Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zürich
Tel. +41 (0)44 252 42 01
rbaumann@dialog-ethik.ch

lic. rer. oec. Esther Kraft
Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH)
Elfenstrasse 18
3000 Bern 15
Tel. +41 (0)31 359 11 11
esther.kraft@fmh.ch

Verdankungen

Diese Studie konnte durch die Unterstützung der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) realisiert werden. Dank gebührt zudem allen 10 ärztlichen und 10 nichtärztlichen Organisationen, durch die die im Projekt entwickelten evidenzbasierten Qualitätskriterien – im Rahmen der Umsetzung des interprofessionellen und sektorenübergreifenden Behandlungspfad des Kolorektalkarzinoms – mitgetragen und verabschiedet wurden.

Zusammenfassung des Projektes

1 Hintergrund

In einem Pilotprojekt hat die Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) einen interprofessionellen und sektorenübergreifenden Behandlungspfad für Kolorektalkarzinom-Patientinnen und -Patienten mit Schlüsselinterventionen¹ erarbeitet. Zu jeder Schlüsselintervention an den entscheidenden krankheits-spezifischen, diagnostischen und therapeutischen Schritten hat die FMH Tools und Patienten-informationsmaterialien (PIM) zusammengestellt. Sie sollen das Arzt-Patienten-Gespräch bei der Umsetzung des Behandlungspfades unterstützen. Bevor die Tools und Patienteninformationsmaterialien in das Behandlungspfadschema integriert werden können, muss übergeordnet festgelegt werden, welche Qualitätskriterien die Patienteninformationsmaterialien zu erfüllen haben, um im Rahmen des Behandlungspfades empfohlen zu werden.² Die folgenden Ausführungen fassen den Gesamtbericht zusammen.

2 Bedarf

Die Ergebnisse der im Rahmen dieses Projektes durchgeführten Untersuchung zu den Qualitätskriterien verschiedenster PIM haben gezeigt, dass ein Bedarf an objektiven Informationsmaterialien besteht, welche sich an aktuellen, evidenzbasierten Forschungsergebnissen orientieren und gleichzeitig für Patientinnen und Patienten verständlich und nachvollziehbar sind. Die Vielfalt und die unterschiedliche Qualität von PIM in einem komplexen, fragmentierten Gesundheitssystem stellen dabei eine grosse Herausforderung dar. Bezogen auf den ganzen Versorgungsprozess leisten diese PIM einen Beitrag, die Qualitätslücken im Informationsprozess zu schliessen. Die

evidenzbasierten Qualitäts- und Prozesskriterien illustrieren, was aus Patientensicht relevant ist und wie die Versorgungsqualität von einer funktionierenden und transparenten interprofessionellen Zusammenarbeit abhängt.

3 Definition

Patienteninformationsmaterialien (PIM) sind an Patienten, Patientinnen³ und Angehörige gerichtete Informationsträger, deren Inhalt krankheits- und auch gesundheitsbezogen ist. Sie beschreiben allgemein verständlich einen möglichen Krankheitsverlauf und Interventionsmöglichkeiten (Screening, Diagnostik, Therapie, Prävention, Betreuung und Nachsorge) gemäss dem «State of the Art» des jeweiligen Fachgebietes. Sie beinhalten auch den Hinweis, auf medizinische Massnahmen verzichten zu können. Die PIM ermöglichen Patientinnen und Patienten und Angehörigen Zugang zu gesundheits- und krankheitsrelevantem Sachwissen. Die PIM können unabhängig vom theoretischen Referenzmodell, mit dem die Betreuungsbeziehung gestaltet ist, verwendet werden. Das Referenzmodell kann dabei die Form einer reinen Informationsvermittlung bis hin zu einer gemeinsamen Entscheidungsfindung haben.

4 Patientenanspruch

Aufgrund ihres Autonomieanspruchs haben Patientinnen und Patienten Anspruch auf verständliche, adäquate Informationen, entsprechend ihrem Bedarf und ihren individuellen Bedürfnissen, welche eine informierte Entscheidung erst ermöglichen. Dazu gehört, dass sie ihre eigene Betroffenheit und ihre Erwartungen, Ängste und Hoffnungen in den Entscheidungsprozess einbringen können, damit nicht

1 Unter Schlüsselintervention bzw. Key-Intervention versteht man die «notwendigen Diagnose- oder Behandlungsschritte, um eine unabhängig vom Wohnort qualitativ hochstehende, standardisierte und optimal koordinierte, auf anerkannten (inter-)nationalen Guidelines basierende Behandlung zu erhalten». Zit. aus Kraft, E.; Nadig, J.; Pfisterer, J.; Projektteam (2018): Meilenstein beim Behandlungspfad Kolorektalkarzinom erreicht! *Schweizerische Ärztezeitung*, 99(7), S. 198–201 (hier: S. 200).

2 Zit. aus FMH (2016): Offertenausschreibung «Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien», S. 3.

3 PIM richten sich nicht nur an Patientinnen und Patienten, die sich in einem Behandlungsprozess befinden, sondern auch – insbesondere bei Informationen zum Screening – an gesunde Personen bzw. interessierte Laien, die sich näher über ein Verfahren oder eine Behandlung informieren möchten. Wenn nachfolgend von Patientinnen und Patienten gesprochen wird, ist auch diese Gruppe gemeint.

nur die Krankheit, sondern auch das Kranksein in seinen Auswirkungen auf die Lebenswelt der Betroffenen berücksichtigt werden. So wird das subjektive Erleben der Patientinnen und Patienten als gesamtes Erfahrungswissen in den Dialog eingebracht. Als Grundlage für eine gelungene Kommunikation zwischen Patientin bzw. Patient und Ärztin bzw. Arzt können sachdienliche Angaben zu Krankheit, Diagnostik, Screening und Behandlung die Qualität der Entscheidungsfindung massgeblich beeinflussen. Valide, aktuelle und verständlich aufbereitete PIM

entlang des ganzen Behandlungspfades tragen zu einem besseren Verständnis der eigenen Situation bei. Sie erleichtern es ausserdem, mögliche Risiken und Vorteile einer Behandlung und die verfügbaren und geplanten Behandlungsoptionen besser abschätzen zu können. PIM sollen die Patientin bzw. den Patienten darin unterstützen, sich besser an die durch die Krankheit veränderte Lebenssituation anzupassen. Abbildung 1 beschreibt diesen Anpassungsprozess.

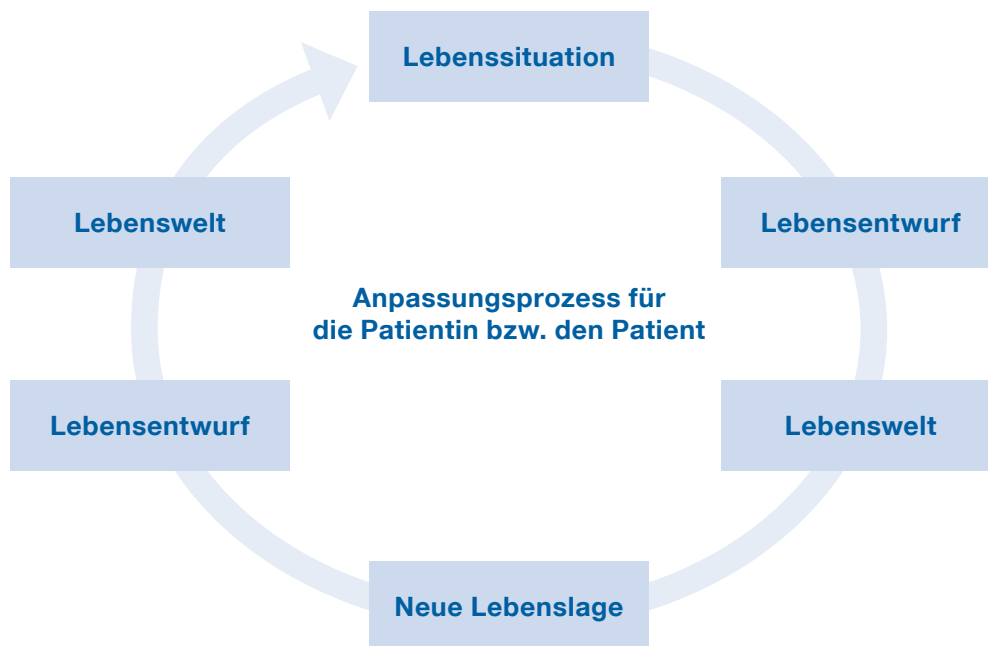


Abbildung 1: Zusammenhang zwischen Lebenssituation, -entwurf und -welt

5 Matrix der Qualitätskriterien

Für eine gute Sachinformation – und zur Unterstützung des Anpassungsprozesses der Patientinnen und Patienten – wurde eine Matrix mit Qualitätskriterien entwickelt (vgl. Tab. 1.1 und 1.2). Die mit Hilfe dieser Kriterien erstellten Informationsmaterialien sollen Patientinnen und Patienten bei ihren eigenen Überlegungen und Entscheidungsfindungen sowie bei ihrer Vorbereitung zur Konsultation bei der jeweiligen Fachkraft unterstützen. Die Qualitätskriterien werden wiederum bezüglich der einzelnen Stationen des Behandlungspfades, für die einzelnen Themenfelder eines Krankheitsbildes und für die einzelnen Fachgebiete (Ernährung, Physiotherapie, Pflege, etc.) mit Orientierungs-, Gestaltungs- und Entscheidungs-

fragen und Tipps ergänzt. Auf diese Weise ergibt sich eine erweiterte PIM+ mit – je nach Ausgangslage – variabler Abfolge: (a) Fragen an die Fachpersonen, (b) Fragen zur Selbstklärung für die Patientin bzw. den Patienten und (c) Tipps für weiterführende Überlegungen und Entscheidungen. Vor einem symptomlosen Screening stehen beispielsweise an erster Stelle nicht Fragen an die Fachperson, sondern (a) Fragen zur Selbstklärung der Patientin bzw. des Patienten, (b) Tipps für weitere Überlegungen und Entscheidung und schliesslich (c) Fragen an die Fachpersonen. Die Qualitätskriterien der Matrix gelten ganz allgemein für die Entwicklung von PIM+ für alle Fachgebiete, d.h. auch die fachspezifischen PIM+, wie Abbildung 2 zeigt.

**Qualitätskriterien für die Entwicklung von PIM+
ergänzt mit Fragen zur Vorbereitung des Arztbesuchs
sowie zur Reflexion und Entscheidungsfindung**

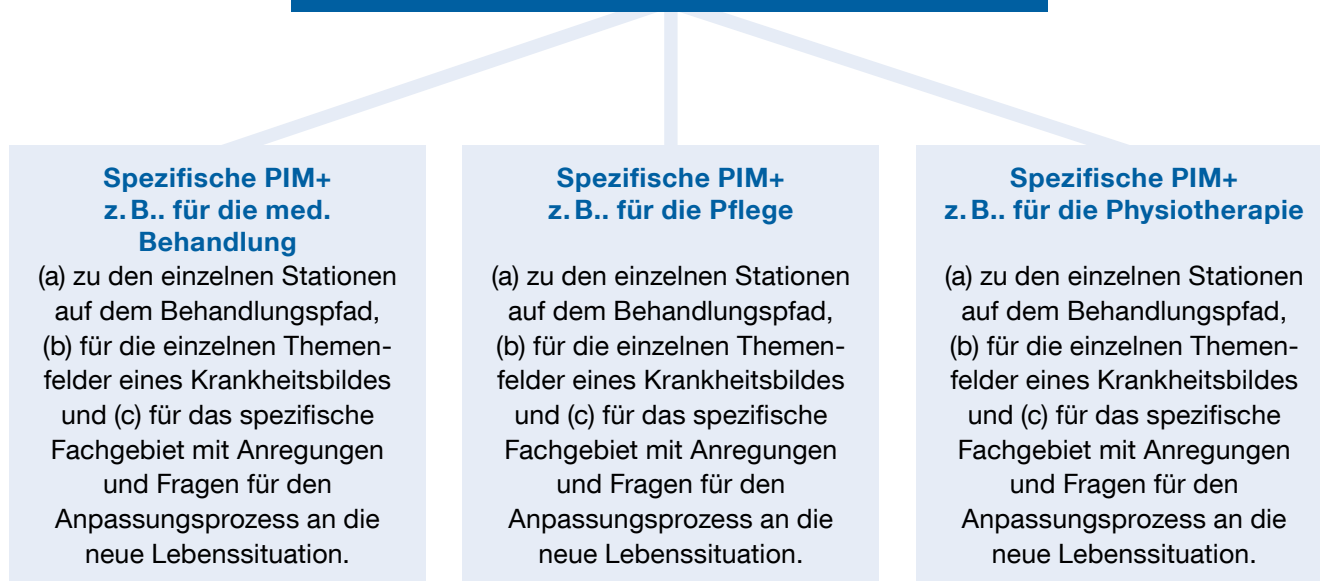


Abbildung 2: Qualitätskriterien für die Entwicklung von spezifischen PIM+

Tabelle 1.1: Übergeordnete allgemeine Kriterien zur Bewertung von PIM

1 Prozedurale Kriterien

1.1 Erstellungsprozess

- 1.1.1 Situativer Einbezug Betroffener in den Erstellungsprozess
- 1.1.2 Situativer Einbezug Angehöriger in den Erstellungsprozess
- 1.1.3 Beteiligte Organisationen und Expertise
- 1.1.4 Qualitätssicherung
 - 1.1.4.1 Einhalten interner Gütekriterien
 - 1.1.4.2 Prüfung durch externe Expertinnen und Experten
 - 1.1.4.3 Angaben zum Übersetzungsprozess (bei mehrspr. PIM)

2 Ethisch-rechtliche Kriterien

2.1 Hinweis auf Patientinnen- und Patientenrechte

2.2 Neutralität der Darstellung

- 2.2.1 Wertneutralität der Sprache
- 2.2.2 Sachlichkeit und Wissenschaftlichkeit
- 2.2.3 Ausgewogene Faktendarstellung
- 2.2.4 Angabe mehrerer wissenschaftlicher Quellen

2.3 Allgemeine Zugänglichkeit

- 2.3.1 Zugänglichkeit zu Informationen
- 2.3.2 Zugänglichkeit zum Medium

3 Formale Kriterien

3.1 Verständlichkeit

- 3.1.1 Zielorientierung
- 3.1.2 Zielgruppenorientierung
- 3.1.3 Aktiver Schreibstil
- 3.1.4 Allgemein verständliche Sprache
- 3.1.5 Prägnanz und Stringenz
- 3.1.6 Klare Gliederung
- 3.1.7 Schrift und Layout
- 3.1.8 Visuelle Unterstützung
- 3.1.9 Darstellung von Zahlen (von absoluten statt relativen Zahlen)

3.2 Formal-strukturelle Aspekte

- 3.2.1 Adressaten
- 3.2.2 Publikationsdatum
- 3.2.3 Autoren
- 3.2.4 Quellenangaben
- 3.2.5 Copyright
- 3.2.6 Weiterführende Informationen

4 Technische Kriterien für Internetinformationen

4.1 Benutzerfreundlichkeit bei Webseiten

- 4.1.1 Navigationshilfe
- 4.1.2 Suchfunktion
- 4.1.3 Druckfunktion

Tabelle 1.2: Inhaltliche Kriterien für Patienteninformationen
 (a) zu den einzelnen Stationen auf dem Behandlungspfad
 (b) für die einzelnen Themenfelder eines Krankheitsbildes und
 (c) für die einzelnen Fachgebiete bei PIM+

	Stadium 1a: Screening	Stadium 1b: Staging	Stadium 2: Krankheit wahrsch. heilbar	Stadium 3: Krankheit wahrsch. nicht heilbar	Stadium 4: Lebensende
5 Inhaltliche Kriterien					
5.1 Informationen zur Krankheit und Diagnostik					
5.1.1 Ätiologie der Krankheit	x	x	x	x	x
5.1.2 Symptomatik	x	x	x	x	x
5.1.3 Diagnostik	x	x	x	x	(x)
5.1.4 Inzidenz	x	x	x	x	(x)
5.1.5 Prognose und Diagnose	x	x	x	x	x
5.1.5.1 Auswirkungen auf individuelle Lebenssituation	x	x	x	x	x
5.1.5.2 Mortalität	x	x	x	x	x
5.1.6 Prävention	x	x	x	x	x
5.1.6.1 Primärprävention	x	x	x		
5.1.6.2 Sekundärprävention		x	x	x	
5.1.6.3 Tertiärprävention			x	x	x
5.2 Einleitung für Orientierungs-, Gestaltungs- und Entscheidungsfragen					
5.2	x	x	x	x	x
5.3 Informationen zum Screening					
5.3.1 Epidemiologie	x				
5.3.2 Ziel des Screenings	x				
5.3.3 Methode	x				
5.3.3.1 Abläufe des Screeningverfahrens	x				
5.3.3.2 Outcome	x				
5.3.3.3 Nutzen des Screenings	x				
5.3.3.3.1 Prognose & Verlauf mit/ohne Screening	x				
5.3.3.3.2 Numbers needed to screen/treat/harm	x				
5.3.3.3.3 Absolute Risikoreduktion	x				
5.3.3.3.4 Persönliches Risikoprofil	x				
5.3.3.4 Risiken des Screenings	x				
5.3.3.4.1 Falsch negatives/positives Resultat	x				
5.3.3.4.2 Überdiagnose	x				
5.3.3.4.3 Komplikationen und Nebenwirkungen	x				
5.3.3.4.4 Auswirkungen auf individuelle Lebenssituation	x				
5.3.3.5 OKP Deckung (Obligatorische Krankenpflegeversicherung)	x				
5.3.4 Orientierungs-, Gestaltungs- und Entscheidungsfragen	x				
5.3.4.1 Fragen zur Selbstklärung für die Patientin/den Patienten	x				
5.3.4.2 Tipps für weiterführende Überlegungen und Entscheidungen	x				
5.3.4.3 Fragen an die Fachperson	x				
5.4 Informationen zur Behandlung					
5.4.1 Ziele		x	x	x	x
5.4.2 Behandlungsoptionen		x	x	x	x
5.4.2.1 Abläufe der Behandlungsoptionen		x	x	x	x
5.4.2.2 Evidenzen und Wirksamkeiten		x	x	x	x
5.4.2.3 Risiken und Schäden		x	x	x	x
5.4.2.4 Auswirkungen auf individuelle Lebenssituation		x	x	x	x
5.4.2.5 OKP Deckung (Obligatorische Krankenpflegeversicherung)		x	x	x	x
5.4.3 Orientierungs-, Gestaltungs- und Entscheidungsfragen		x	x	x	x
5.4.3.1 Fragen an die Fachperson		x	x	x	x
5.4.3.2 Fragen zur Selbstklärung für die Patientin/den Patienten		x	x	x	x
5.4.3.3 Tipps für weiterführende Überlegungen und Entscheidungen		x	x	x	x

6 Einheitliche Struktur für die PIM+

Die PIM+ sind für alle medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Themenschwerpunkte inhaltlich nach der gleichen Struktur gestaltet und unterscheiden sich nur durch die jeweiligen Informationsinhalte und die formale Aufbereitung. Die PIM+ hat folgende Struktur:

- Einleitung
- Adressatengerechte Fakteninformation
- Ergänzende Fragen und Tipps zur Selbstklärung für Patientinnen und Patienten und zur Vorbereitung des Gesprächs mit der jeweiligen Fachperson

7 Patientinnen- und Patientenunterstützung

Die Untersuchung hat gezeigt, dass Patientinnen und Patienten aktiv in medizinische und therapeutische Entscheidungsprozesse eingebunden werden wollen und sollen. Der Anspruch auf vollständige und ausgewogene Informationen auf der Basis der besten wissenschaftlichen Evidenz ist in den europäischen Patientinnen- und Patientenrechten auch als ethische Norm verbrieft. Gute Fakteninformationen sind notwendig, jedoch nicht ausreichend für einen guten Bewertungsprozess. Die Patientin oder der Patient muss die Informationen bezüglich des Gesundheitszustandes in einem deliberativen Prozess, je nach Wunsch und Bedarf mit oder ohne die jeweilige Fachperson, zu einer kohärenten und in sich stimmigen Entscheidung gemäss des eigenen Lebensentwurfes zusammenführen können. Aufgrund dieser Anforderung wurden die evidenzbasierten PIM zu PIM+ mit

Reflexions- und Entscheidungshilfen ergänzt. Anhand der durchgeführten Literaturrecherche wurden evidenzbasierte und weiterführende, ethisch reflektierte Grundlagen – in Anlehnung an das Entscheidungsfindungsverfahren «Modell 7-Schritte-Dialog»⁴ – zur abwägenden Reflexion und Entscheidungsfindung in Form eines sektorenübergreifenden, interprofessionellen Leitfadens in sieben Schritten entwickelt. Dieser interprofessionelle Leitfaden soll seinerseits die Entwicklung von qualitativ guten fachspezifischen Beratungsinstrumenten fördern und unterstützen, indem er den einzelnen Fachgebieten eine gemeinsame Struktur und Grundlage zur Entscheidungsfindung bietet. Beim Gestaltungs- und Entscheidungsfindungsprozess, den Patientinnen und Patienten zusammen mit der jeweiligen Fachperson vollziehen, sollen sowohl die medizinische Evidenz (Faktenlage) und die persönlichen Werthaltungen und Wertvorstellungen der Patientinnen und Patienten als auch die fachliche Vertretbarkeit ausgewogen einfließen. Theoretisch begründet wird der sektorenübergreifende, interprofessionelle Leitfaden mit dem im Rahmen dieses Projektes entwickelten Referenzmodell des «partnerschaftlich unterstützenden Patientencoachs» (vgl. Kap. 8), welches die Lebenssituation, den Lebensentwurf und die Lebenswelt der Patientinnen und Patienten respektiert und miteinbezieht sowie die Fürsorgeverpflichtung der Fachpersonen aufnimmt.

⁴ Vgl. Baumann-Hölzle, R. (1999): *Autonomie und Freiheit in der Medizin-Ethik. I. Kant und K. Barth*. Freiburg i. Br.: Alber Verlag.

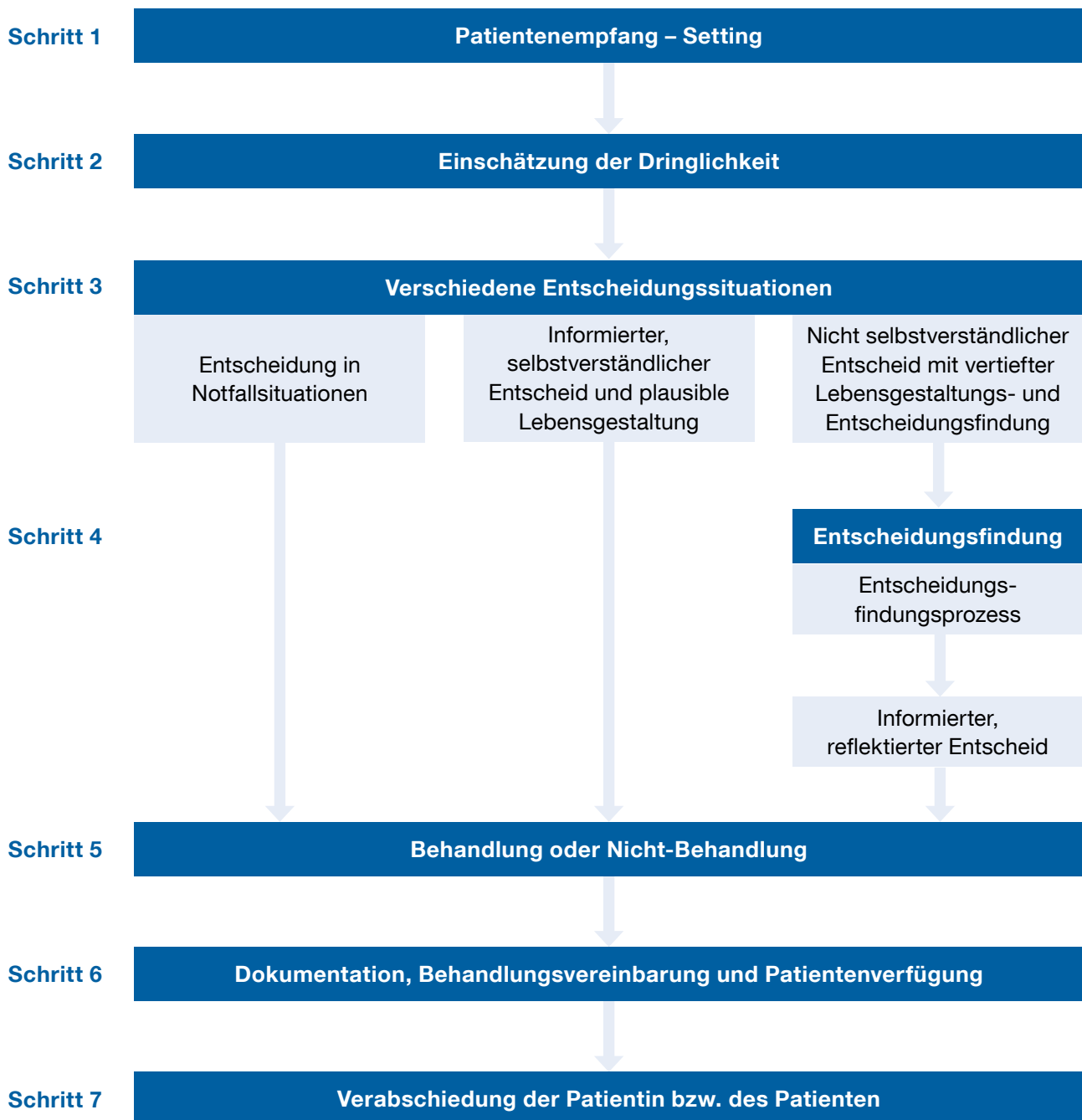


Abbildung 3: Übersicht über verschiedene Wege zum Therapieentscheid beim sektorenübergreifenden, interprofessionellen Leitfadern in sieben Schritten

Der Leitfadern geht von einer respekt- und vertrauensvollen sowie fürsorglichen Beziehung zwischen Fachperson und Patientin bzw. Patient aus, die auch eine Beziehung zu den Angehörigen einschließt. Die meisten Gestaltungs- und Entscheidungsprozesse werden im Rahmen der Beziehung der Fachpersonen mit den Patientinnen und Patienten selbstverständlich, plausibel und ohne explizite Wertereflexionen vollzogen. Bei komplexen, tiefgreifenden und diver-

gierenden Prozessen hingegen braucht es eine explizite Reflexion des Anpassungsprozesses und der Entscheidungsfindung für jedes Fachgebiet. Abbildung 3 zeigt die Prozessschritte in drei möglichen Entscheidungssituationen zum Therapieentscheid in sieben Schritten (vgl. Schritt 3 in Abb. 3). Abgestimmt auf die PIM+ sollen auch spezifische Patientinnen- und Patientenberatungsinstrumente für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen mit diesem sektoren-

übergreifenden, interprofessionellen Leitfaden in sieben Schritten mit dieser gemeinsamen Struktur entwickelt werden (vgl. Abb. 4). Diese fachspezifischen Patientinnen- und Patientenberatungsinstru-

mente sollen das Gespräch mit der Patientin bzw. dem Patienten (oder einer Stellvertretung bei Urteilsunfähigkeit) unterstützen.

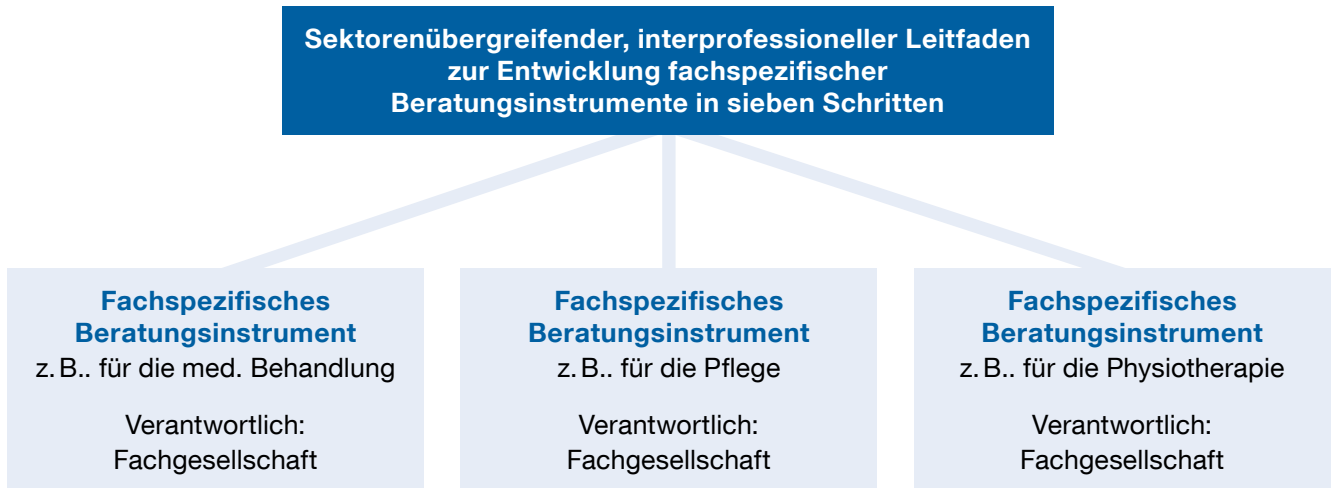


Abbildung 4: Sektorenübergreifender, interprofessioneller Leitfaden in sieben Schritten (vgl. Abb. 3) als Qualitätsmerkmal für die fachspezifischen Beratungsinstrumente

8 Partnerschaftlich unterstützender Patientencoach

Für die übergeordnete Therapiezielklärung ist der Patient oder die Patientin angesichts der fragmentierten Behandlung, Pflege und Betreuung darauf angewiesen, dass eine näher zu bestimmende, definierte Fachperson die Rolle des «partnerschaftlich unterstützenden Patientencoachs» übernimmt. Diese hat Zugang zu allen relevanten Informationen über den Gesundheitszustand sowie die Behandlungs-, Pflege- und Betreuungssituation, die sie analysiert und mit der Patientin bzw. dem Patienten bespricht. Die Fachperson übernimmt die Gesamtverantwortung für die Steuerung des Behandlungs-, Pflege- und Betreuungsprozesses des Patienten oder der Patientin. Die dafür zu bestimmende Fachperson – unabhängig davon, ob diese Person situativ wechseln kann – ist somit für die gesamte Fallführung und die übergeordnete Therapiezielklärung zuständig. Das Modell stellt hohe psychologische, kommunikative, ethische und interprofessionelle Anforderungen an die Fachkräfte, welche die Patientinnen und Patienten bei ihrem Anpassungsprozess begleiten und unterstützen. Das Modell des «partnerschaftlich unterstützenden Pati-

entencoachs» ist ein Leitfaden für die Gestaltung der Beziehung zwischen Patientinnen bzw. Patienten und Fachkräften in Behandlung, Pflege und Betreuung im Gesundheits- und Sozialwesen, der den ganzen Menschen und alle Beteiligten einbezieht und so zur integrierten Versorgung beiträgt.

Bezug der Gesamtstudie

Der Bezug der Gesamtstudie in deutscher Sprache unter dem Titel «Qualitätskriterien für Patientinformationen und Entscheidungshilfe am Beispiel des interprofessionellen, sektorenübergreifenden Behandlungspfads Kolorektalkarzinom. Schlussbericht» ist möglich über die Webseite www.dialog-ethik.ch/pim. Über diese Seite können Sie ausserdem die Ausgabe Nr. 138 (Dezember 2018) der Zeitschrift «Thema im Fokus» unter dem Titel «Qualitätskriterien für Patientennformation und Beratung im Gesundheitswesen – gegenseitig informiert und orientiert entscheiden» mit umfangreichen Hintergrundinformationen und Interviews zum Projekt beziehen.

Autoren- und Herausgeberverzeichnis

1 Beteiligte der Stiftung Dialog Ethik (Autorinnen und Autoren)

Andrea Abraham, geb. 1978, absolvierte ihr Studium der Sozialanthropologie zwischen 1999 und 2005 in Bern und promovierte 2012 zum Doktor der Sozialanthropologie mit dem Thema «Doing quality. Constructions of medical quality in Swiss family medicine». Von 2012 bis 2017 war sie wissenschaftliche Mitarbeiterin beim Interdisziplinären Institut für Ethik im Gesundheitswesen der Stiftung Dialog Ethik. Seit 2017 arbeitet sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Fachhochschule Bern.

Ruth Baumann-Hölzle, geb. 1957, absolvierte ihr Theologiestudium zwischen 1977 und 1983 in Zürich und Genf. Zwischen 1984 und 1986 folgte ein Forschungsaufenthalt an der Harvard Divinity School in Cambridge MA und am Hastings Institute NY in den USA. Im Jahre 1989 promovierte sie zum Doktor der Theologie mit einer Arbeit zum Thema «Human-Gentechnologie und moderne Gesellschaft». Seit 1999 ist sie Leiterin des Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen der Stiftung Dialog Ethik. Von 2001 bis 2013 war Frau Baumann-Hölzle Mitglied der «Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK-CNE)».

Carmelo Di Stefano, geb. 1974, schloss nach einer Berufslehre als Metallkundelaborant und der Erwachsenenmatur schloss 2015 das Studium der Philosophie (Hauptfach), Italienischen Literaturwissenschaft und Soziologie (Nebenfächer) in Zürich ab. In seiner Lizentiatsarbeit untersuchte er den Einfluss des Orphismus und der Philosophie von Friedrich Nietzsche im literarischen Werk des Poeten Dino Campana mit qualitativen und quantitativen Methoden. 2016 bis 2017 war er als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Interdisziplinären Institut für Ethik im Gesundheitswesen der Stiftung Dialog Ethik tätig. Seit 2017 ist er für die Kommunikation, das Marketing und die Informatik verantwortlich.

Daniel Gregorowius, geb. 1979, absolvierte zwischen 1999 und 2006 sein Studium der Diplomgeographie und der Biologie und Geographie für das Lehramt in Bochum und Zürich. Er promovierte 2012

an der Universität Zürich zum Doktor der Naturwissenschaften zum Thema «Genetically modified crops in Switzerland: ethical discourse and public perception». Seit 2017 ist er wissenschaftlicher Mitarbeiter am Interdisziplinären Institut für Ethik im Gesundheitswesen der Stiftung Dialog Ethik und dort zuständig für den «Fachbereich Forschung».

Hildegard Huber, geb. 1956, erhielt 1977 das Diplom in Allgemeiner Krankenpflege an der Schwesternschule Theodosianum in Schlieren, anschliessend absolvierte sie die Fachausbildung in Intensivpflege und Reanimation, in den Jahren 2001 bis 2005 die Weiterbildung zur Pflegeexpertin und von 2007 bis 2009 die Weiterbildung zum MAS in «Ethische Entscheidungsfindung in Organisation und Gesellschaft» an der Hochschule für Soziale Arbeit Fachhochschule Nordwestschweiz. Seit 2008 ist sie Mitarbeiterin am Interdisziplinären Institut für Ethik im Gesundheitswesen der Stiftung Dialog Ethik und seit 2014 wissenschaftliche Mitarbeiterin im «Fachbereich Forschung» der Stiftung Dialog Ethik und Dozentin für Ethik in der Pflege tätig.

Patrizia Kalbermatten-Casarotti, geb. 1963, absolvierte zwischen 1986 und 1991 ein Studium der Erziehungswissenschaften an der Universität Genf. Sie belegte ferner von 2006 bis 2007 einen Fernlehrgang als «Beraterin für Ethik im Gesundheitswesen» in Nürnberg und einen MAS in «Ethische Entscheidungsfindung in Organisation und Gesellschaft». Sie arbeitet seit 2008 am Interdisziplinären Institut für Ethik im Gesundheitswesen der Stiftung Dialog Ethik und ist dort Leiterin im Fachbereich «Patientenverfügungen und Arzt-Patienten-Dialog». Seit 2013 ist sie Geschäftsstellenleiterin bei Palliativ Luzern, einem Netzwerk für Palliative-Care-Angebote im Kanton Luzern.

Mirjam Mezger, geb. 1984, absolvierte zwischen 2004 und 2011 ein Studium in Religionswissenschaften mit dem Nebenfach Soziologie an der Universität Zürich. Sie promovierte 2017 an der Universität Zürich in Religionswissenschaften mit einer Arbeit zum Thema «Alternative Religiosität in der Palliative Care». In den Jahren 2016 und 2017 war sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Interdisziplinären Institut für Ethik im Gesundheitswesen der Stiftung Dialog Ethik im

Fachbereich Forschung tätig. Sie arbeitet seit 2018 als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.

2 Beteiligte der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH)

Esther Kraft, geb. 1981, absolvierte zwischen 2001 und 2006 das Studium der Volkswirtschaft an der Universität Bern. Nach einem Praktikum bei der Bundesverwaltung (Bundesamt für Statistik), wechselte Esther Kraft im Herbst 2006 als wissenschaftliche Mitarbeiterin zur FMH. 2011 übernahm Esther Kraft die stellvertretende Leitung der Abteilung «Daten, Demographie und Qualität DDQ». 2013 wurde Frau Kraft zur Leiterin der Abteilung DDQ ernannt. Esther Kraft hat den Kurs «HTA as a Tool for Priority Setting» bei Professor Finn Borlum Kristensen in der Summer School in Public Health Policy in Lugano absolviert sowie die Weiterbildung Certificate of Advanced Studies (CAS) in «Business Intelligence and Data Management» abgeschlossen.

Jürg Nadig, Facharzt für Innere Medizin und medizinische Onkologie und Master for Applied Ethics, Praxistätigkeit in Bülach sowie Beleg- und Konsiliararzt bis 2018. Präsident der Schweizerischen Fachgesellschaft für Medizinische Onkologie von 2004 bis 2016 und des Dachverbandes der nichtinvasiven Spezialisten («Swiss Federation of Specialities in Medicine») von 2009 bis 2016. Initiator vom «Swiss Cancer Network». Mitglied des Steuerungsausschusses der SAQM («Schweizerische Akademie für Qualität in der Medizin»).

Jürg Pfisterer-Graber, seit 1982 Praxis als Facharzt für Innere Medizin in Affoltern am Albis. Langjähriges Vorstandsmitglied der SGIM («Schweizerische Gesellschaft für Innere Medizin») und von 2008 bis 2015 Mitglied des Präsidiums. Fellow des American College of Physicians. Als Mitglied der SAQM («Schweizerische Akademie für Qualität in der Medizin») zusammen mit Jürg Nadig Initiator des Pilotprojektes «Interprofessioneller sektorenübergreifender Behandlungspfad Kolo- rektalkarzinom».

3 Herausgebende Organisationen

Die **Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH)** vertritt als Berufsverband über 40 000 Mitglieder. Gleichzeitig ist die FMH der Dachverband von über 70 Ärzteorganisationen – verschiedene Organe nehmen die Funktionen wahr, die für eine erfolgreiche Verbandspolitik notwendig sind. Die Kompetenzen sind in den rechtlichen Grundlagen wie etwa den Statuten geregelt. Die Koordination zwischen der operativen und der strategisch-politischen Ebene übernimmt das Generalsekretariat, das mit seinen über 90 Mitarbeitenden als Bindeglied zwischen Ärzteschaft und Öffentlichkeit fungiert.

Die **Stiftung Dialog Ethik** ist eine unabhängige und politisch neutrale Organisation in der Schweiz, die sich seit bald 20 Jahren der Frage nach dem bestmöglichen Handeln im Gesundheits- und Sozialwesen widmet. Im Fokus stehen ethische Fragen, die von allgemeinem, gesellschaftlichem Interesse sind. Die Stiftung Dialog Ethik führt eigene Forschungsstudien durch, unterstützt und berät Fachpersonen, Patientinnen und Patienten, Spitäler, Alters- und Pflegeheime und verschiedene Organisationen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich. Das Engagement der Stiftung beruht auf einer integrativen Verantwortungsethik, die sich an den Grundsätzen der Autonomie, Gerechtigkeit, Menschenwürde, Solidarität sowie des Respekts orientiert.

