



Akademien der Wissenschaften Schweiz
Académies suisses des sciences
Accademie svizzere delle scienze
Accademias svizras da las ciencias
Swiss Academies of Arts and Sciences

Preis-Ausschreibung

Transfer von Forschungsergebnissen in «Medical Humanities» in die Praxis

Mise au concours d'un prix

transfert de résultats de recherche en «Medical Humanities» dans la pratique



Akademien der Wissenschaften Schweiz
Académie suisses des sciences
Accademia svizzera delle scienze
Accademias svizras da las ciencias
Swiss Academies of Arts and Sciences

Medical Humanities

» Aktuell

» Portrait

» Schwerpunktt Themen

- > Wissenschaftlicher Nachwuchs und Bildung
- > Nachhaltige Nutzung begrenzter Ressourcen
- > **Gesundheitssystem im Wandel**
- > Nachhaltiges Gesundheitssystem
- > **Medical Humanities**
- > Gesellschaftlicher



Gelstes- und Sozialwissenschaften in der Medizin

Patienten erzählen über ihre Anliegen, und Ärzte legen Krankengeschichten an: Mediziner müssen Erzählungen schreiben und interpretieren können. Das ist eine von vielen Kernkompetenzen, die sie von Geisteswissenschaftlern lernen können. Der Begriff «Medical Humanities» wurde Ende der 1950er Jahre in den USA eingeführt, als an einzelnen Universitäten die medizinische Grundausbildung durch geistes- und sozialwissenschaftliche Kurse erweitert wurde. Bis heute bilden die Medical Humanities jedoch ein wenig institutionalisiertes Feld, das sich vor allem über die Lehre und noch kaum über die Forschung definiert.

Unklar ist zudem, welches Fächerspektrum zum Tragen kommt. Medizinanthropologie und Psychologie gehören sicher dazu, wie aber steht es mit Ethik, den Rechtswissenschaften oder der Kunsttherapie?

Vor diesem Hintergrund lancierten die Akademien der Wissenschaften das Projekt «Medical Humanities». In einem ersten Schritt sollen die interessierten Wissenschaftler aus Medizin und Geisteswissenschaften in Tagungen und Workshops zusammengeführt werden. Weiterhin wird der Forschungsstand zu den «Medical Humanities» mit Blick auf die medizinische Praxis analysiert und valorisiert. Gestützt auf diese Vorarbeiten soll ein langfristiger Dialog zwischen Kultur- und Sozialwissenschaftlern sowie Medizinern angeregt werden.

Medical Humanities

Les sciences humaines et sociales en médecine

Les patients parlent de leurs préoccupations et les médecins transcrivent les histoires de leurs patients: ces derniers doivent donc être capables de rédiger et d'interpréter leurs récits. Il s'agit là d'une des nombreuses compétences qu'ils peuvent développer au contact d'experts en sciences humaines.

La notion de « Medical Humanities » a été introduite aux Etats-Unis dans les années 50, lorsque, dans quelques universités isolées, la formation médicale de base a été complétée par l'enseignement d'éléments des sciences humaines et sociales. A ce jour, les « Medical Humanities » constituent un domaine encore peu institutionnalisé qui se définit avant tout par l'enseignement et à peine par la recherche.

Mais les disciplines qu'englobent les « Medical Humanities » ne sont toujours pas clairement définies.

L'anthropologie médicale et la psychologie en font certainement partie, mais qu'en est-il de l'éthique, des sciences juridiques ou de l'art-thérapie?

Dans ce contexte, les Académies suisses des sciences ont lancé le projet « Medical Humanities ». Dans un premier temps, il convient de rassembler, dans des colloques et ateliers, les scientifiques intéressés des domaines de la médecine et des sciences humaines. Par la suite, la situation de la recherche en « Medical Humanities » sera examinée et valorisée sous l'angle de la pratique médicale. Sur la base de ces travaux préliminaires, un dialogue à long terme entre les experts en sciences culturelles et sociales et les médecins devrait être amorcé.

» Gesundheitssystem im Wandel

» Nachhaltiges Gesundheitssystem

» Medical Humanities

AKADEMIEN DER
WISSENSCHAFTEN SCHWEIZ
Generalsekretariat
Hirschengraben 11
Postfach 8160, CH-3001 Bern

» La mutation du système de santé

» Système de santé durable
» Medical Humanities

ACADÉMIES SUISSES DES SCIENCES
Secrétariat général
Hirschengraben 11
Postfach 8160, CH-3001 Berne

Tél +41 (0)31 313 14 40
Fax +41 (0)31 313 14 50
info@akademien-schweiz.ch



Akademien der Wissenschaften Schweiz
Académies suisses des sciences
Accademia svizzera delle scienze
Accademias svizras da las ciencias
Swiss Academies of Arts and Sciences

Call for paper

Lancierung einer Artikelserie in der Schweizerischen Aerztezeitung (SAEZ)

Lancement d'une série d'articles dans le Bulletin des médecins suisses (BMS)



Ziele der Artikelserie

- Den Nutzen der Geistes- und Sozialwissenschaften für den Gesundheitsbereich aufzeigen;
- Forschungserkenntnisse im Bereich der «Medical Humanities» bekannt machen
- und deren Umsetzung in die medizinische und pflegerische Praxis fördern.

Les buts de la série d'articles

- *Démontrer l'utilité des sciences humaines et sociales pour le domaine de la santé;*
- *faire connaître les résultats importants de recherches dans le domaine des «Medical Humanities»*
- *et encourager leur mise en pratique.*



Akademien der Wissenschaften Schweiz
Académies suisses des sciences
Accademie svizzere delle scienze
Accademias svizras da las ciencias
Swiss Academies of Arts and Sciences

Preis-Ausschreibung

Von den veröffentlichten Artikeln werden die drei besten prämiert.

1. Preis; 3000.-, 2. Preis 2000.-, 3. Preis; 1000.- CHF

Mise au concours d'un prix

Les trois meilleurs articles publiés recevront un prix.

1er prix: Fr. 3'000.-, 2ème prix: Fr. 2'000.-, 3ème prix: Fr. 1'000.-



Akademien der Wissenschaften Schweiz
Académies suisses des sciences
Accademia svizzera delle scienze
Accademias svizras da las ciencias
Swiss Academies of Arts and Sciences

Jury

- **Christian Hess**, Dr. med., ehemaliger Chefarzt am Spital Affoltern
- **Alexander Kiss**, Professor für Psychosomatik und Chefarzt am Universitätsspital Basel
- **Micheline Louis-Courvoisier**, PhD en histoire, Professeur à l'université de Genève
- **Settimio Monteverde**, lic. theol., Professor an der Berner Fachhochschule im Fachbereich Gesundheit
- **NN** (Bereich Pflege/ domaine des soins)
- **Alexandre Wenger**, PhD en littérature, Professeur ordinaire, chaire de Médecine et société, université de Fribourg



Kriterien

- Relevanz des Themas für die Praxis;
- erfolgreicher Transfer in den pflegerischen/ ärztlichen Alltag;
- Verallgemeinerbarkeit der gewonnenen Erkenntnisse und
- journalistische Qualität der Texte.

Critères

- *La pertinence de la thématique pour la pratique;*
- *le transfert réussi;*
- *la généralisation possible des résultats et*
- *la qualité rédactionnelle des textes.*



Akademien der Wissenschaften Schweiz
Académies suisses des sciences
Accademia svizzera delle scienze
Accademias svizras da las ciencias
Swiss Academies of Arts and Sciences

Eckdaten

- Einreichung der Texte in Deutsch oder Französisch (Worddokument, max. 15'000 Zeichen) bis zum 15. September 2014
- Benachrichtigung der GewinnerInnen Ende Oktober

Délai

- *Les articles doivent être envoyés jusqu'au 15 septembre 2014 à l'ASSM (en word, longueur maximum 15'000 signes)*
- *Information des gagnant-e-s fin octobre*

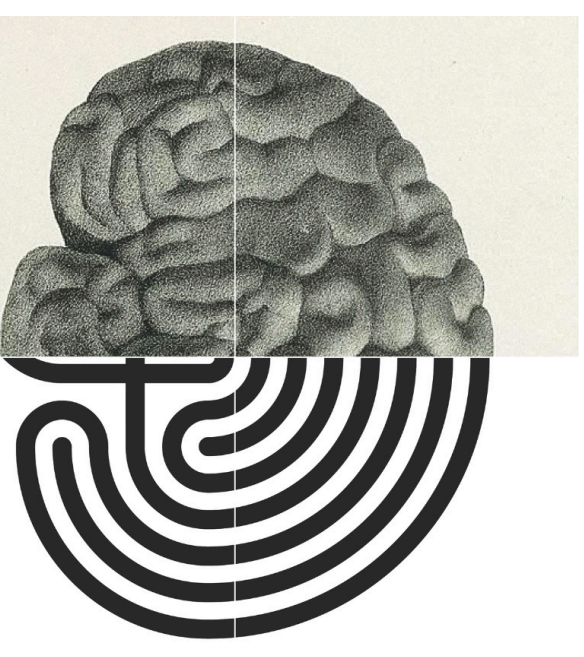


Akademien der Wissenschaften Schweiz
Académies suisses des sciences
Accademie svizzere delle scienze
Accademias svizras da las ciencias
Swiss Academies of Arts and Sciences

Workshop Medical Humanities III

Bern, 25. März 2014

«Medical Humanities» in Forschung und Praxis
Les «Medical Humanities»
dans la recherche et la pratique



- 13.45 Begrüssung | *Bienvenue* Dr. Hermann Amstad
- 14.00 *La loi relative à la recherche sur l'être humain: conséquences pour la recherche en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé* Prof. Samia Hurst
- 14.25 *Soutien de la recherche interdisciplinaire dans le domaine des «Medical Humanities» par le FNS* Dr. Aysim Yilmaz
- 14.40 «Life (Beyond) Writing: Illness Narratives»: Erkenntnisse und Herausforderungen eines interdisziplinären SNF-Forschungsprojekts Prof. Franziska Gygax
- 15.00 Das td-net: Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit Dr. Christian Pohl
- 15.20 Podiumsdiskussion | *Table ronde* mit | avec
Herausforderungen, Hürden und Hilfestellungen bei Prof. Samia Hurst
der erfolgreichen Lancierung und Umsetzung von Dr. Aysim Yilmaz
Forschung im Bereich der «Medical Humanities» Prof. Franziska Gygax
Défis, obstacles et soutien lors du lancement et Dr. Christian Pohl
de la mise en œuvre de la recherche dans le Dr. Ingrid Kissling-Näf
domaine des «Medical Humanities» Moderation: Dr. Hermann Amstad

16.20	«Medical Humanities» in der Praxis Les «Medical Humanities» dans la pratique	
	1) Ein über 20 Jahre gelebtes Modell	Dr. Christian Hess / Annina Hess-Cabalzar, MA
	2) <i>Littérature et oncogénétique: un cas pratique</i>	Prof. Alexandre Wenger
17.10	Preis-Ausschreibung: Transfer von Forschungsergebnissen in «Medical Humanities» in die Praxis Mise au concours d'un prix: transfert de résultats de Recherche en «Medical Humanities» dans la pratique	Sibylle Ackermann Birbaum
17.20	Fazit und Ausblick <i>Bilan et suite</i>	Dr. Markus Zürcher
17.30	Apéro	

**Interdisciplinary SNF research
project (2009-2013)**

**Life (Beyond) Writing: Illness
Narratives**

"If you need to be reminded there are still diseases that can't be cured in an hour -
including common ones - then this book is for you. Fantastic stuff!"

HUGH LAURIE

Every Patient Tells a Story



MEDICAL MYSTERIES
and the
ART OF DIAGNOSIS

LISA SANDERS, M.D.

Technical Advisor to **HUGH LAURIE**

Participants

- Alexander Kiss, Psychosomatic Medicine, University Hospital Basel (with Claudia Steiner and Julia Notter)
- Miriam Locher and Regula Koenig, English Linguistics, University of Basel
- Victoria Tischler, University of Nottingham Medical School, psychologist
- Franziska Gygax, American/English Literature, University of Basel

Project: History and aims

- Function and role of *narrative*: has affected almost all academic disciplines and scientific research communities.
- Dominant topic in:
 - literary and cultural studies: life writing
 - linguistics: narrative
 - medicine: illness, doctor-patient communication

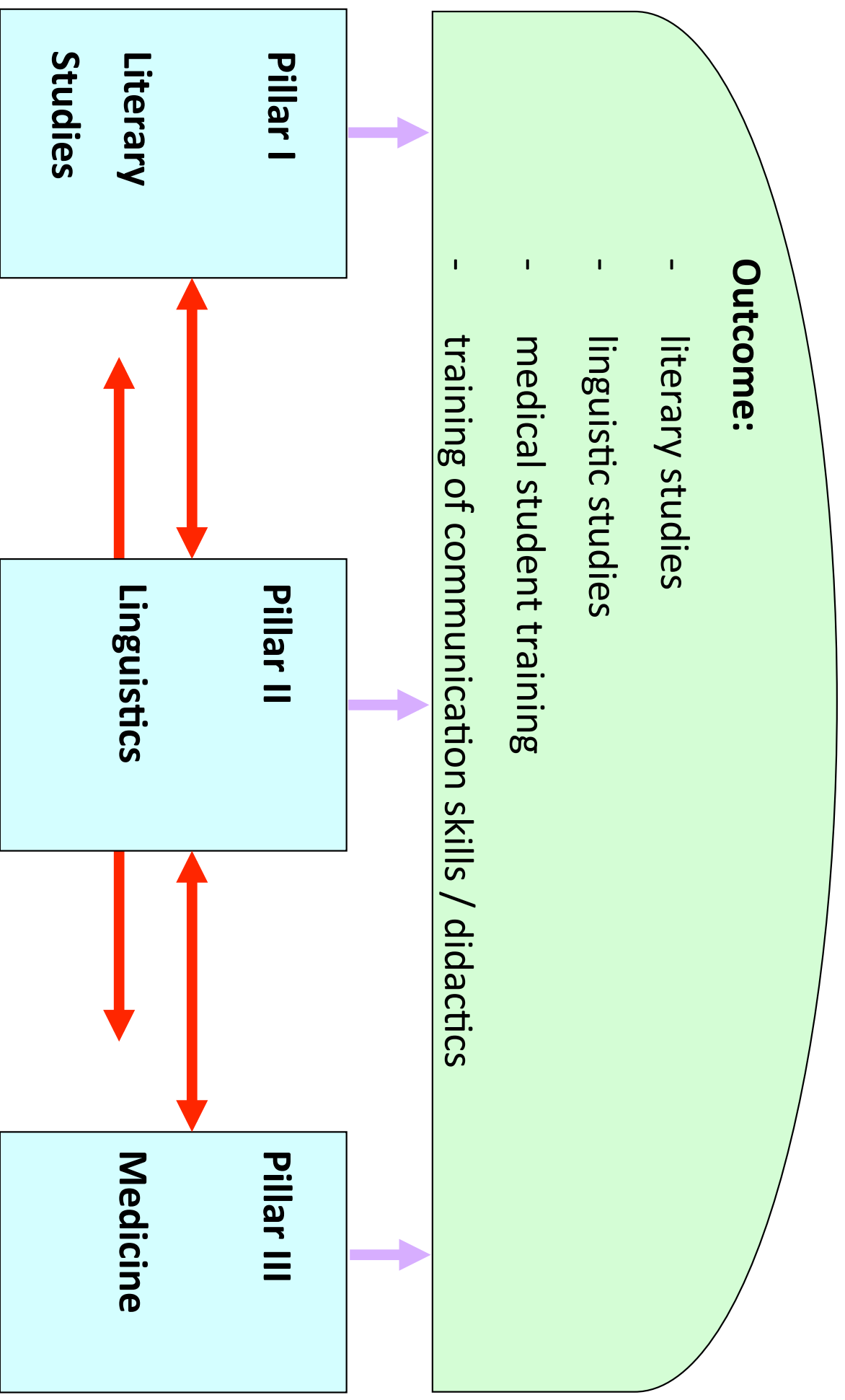


Figure 1: Visualization of research design (red arrows = interdisciplinary exchange; purple arrows = flow of results)

Outcome/Aims: Contributions to

- literary studies in the field of Life Writing
- linguistics studies in the field of narrative and identity research
- the study of doctor-patient interaction, as reflected by students / patients / doctors
- the training of communication skills of medical students

Figure 1: Visualization of research design (red arrows = interdisciplinary exchange; purple arrows = flow of results)

Subproject literary studies

- **Representations of the (sick) body** (foregrounding of the deteriorating body): What about the relation between this body and the *self/selves*? → Concepts of *subjectivity/embodiment, gendered body*
- **Empowerment:**
 - What is the aesthetic impact of such *literary illness* narratives?
 - In what ways do they address realms that are not expressed in everyday discourse?

Subproject B linguistics

- linguistic analysis of narratives by fourth-year medical students of the University of Basel on a case history (encounter with patient during internship with GP and after intensive communication skills training) and the study of comparative corpora of such texts from English students (University of Nottingham)
- offers crucial information on the specific ways in which future doctors respond to and interpret a patient's narrative and reflect on their own situation and response

Subproject medicine

- Results of literary and linguistic analyses discussed with Alexander Kiss, in charge of medical humanities and communication skills
→ medical students improve their narrative competence
- Medical humanities course “Literatur und Medizin: Autorenlesung und Diskussion: Input by literary scholar on narrative

Subproject medicine

- Controlled randomized study:
Is student satisfaction with the feedback to their reflective writing assignment greater when tutors are instructed?
- MA thesis by medical student: When empathy is lacking

Interdisciplinarity/Exchange

- Exchange literary and linguistic studies with medicine based on reflective writing:
 - three main themes as part of complex doctor-patient communication
- Exchange psychology (international visit Prof. Victoria Tischler) and literary studies
 - input on narrative writing, enhanced student feedback from literary and linguistic perspectives

Interdisciplinarity/Exchange → Results

- **Doctor-patient communication:**
 - Language and identity: medical students reflect their role as students AND as future doctors
 - Awareness of pragmatics: manner of communication influences perception of doctors (group identity)
 - Coping with emotions (both of student/doctor and patient)

- **Teaching transfer:**
 - Seminars/lectures in literary and linguistic studies
 - Seminar papers/MA thesis on illness narratives
 - MA thesis in medicine on reflective writing

Final interdisciplinary conference: “Narrative Matters in Literature, Linguistics, Psychology, and Medicine”

Program

Brigitte Boothe	Illness narratives in the psychotherapeutic session
Gabriele Lucius-Hoene,	Narrative matters and narratives that matter. Illness stories in interaction: reporting, constructing, creating
Michael Bamberg	The roles of personal disclosure and narrative in the trust-building business
Femi Oyebode	Illness and illness metaphor in Chekhov: Medicine and storytelling
Annette Kern-Stähler and Anna Thiemann	“We are, after all, expecting them to live the American Dream”: Cure and recovery in the American autie-biography
Lisa Diedrich	Graphic heterotopias: Treating epilepsy in L’Ascension du Haut-Mal (on <i>Epileptic</i> by David B.)
Franziska Gygax	“Woundable, around the bounds”: Life (beyond) writing and terminal illness
Miriam Locher and Regula Koenig	Reflective writing texts by medical students: A genre analysis
Alexander Kiss and Julia Notter	Medical Humanities in Basel: General aspects and medical student narratives – When empathy is lacking
Victoria Tischler	‘Its something a bit different’ – Reflections on introducing narrative writing into a medical curriculum

Interdisciplinary book project

Narrative Matters in Medical Contexts across Disciplines. Ed. Gygax, Franziska and Miriam A. Locher (John Benjamins, forthcoming)

- **Part I: Narrative texts on medicine and illness**
 - *“Against compassion: Attending to histories and methods in medical humanities: Or, doing critical medical studies* Lisa Diedrich (Stony Brook University)
 - *“We are, after all, expecting them to live the American Dream”*: *Cure and recovery in the American autie-biography* Annette Kern-Stähler (University of Bern), Anna Thiemann (University of Münster)
 - *“Woundable, around the bounds”*: *Life (beyond) writing and terminal illness* Franziska Gygax (University of Basel)
 - *“Syphilitic pain and redeeming narratives of the 16th century”* Dominique Brancher (University of Basel)

- **Part II: Narrative practices in medicine and psychology**
 - *Illness narratives in the psychotherapeutic session*
Brigitte Boothé (University of Zurich)
 - *Narrative matters and narratives that matter. Illness stories in interaction: reporting, constructing, creating*
Gabriele Lucius-Hoene (Albert-Ludwigs-Universität Freiburg)
 - *The roles of personal disclosure and narrative in the trust-building business*
Michael Bamberg (Clark University)
 - *A genre analysis of reflective writing texts by medical students: What role does narrative play?*
Regula Koenig, Miriam Locher (University of Basel)

- ***Part III: Narratives in the medical humanities***
 - *Applying narrative to medical education: medicine and storytelling*
Femi Oyebode (University of Birmingham) and
Victoria Tischler (University of Nottingham)
 - *Epilogue*

Challenges/difficulties of (our) interdisciplinary work

- Theory and practice: Different relation to theory
- Theoretical concepts like *narrative* may differ greatly
- “Thinking outside the box”:
 - outside one’s discipline
 - outside of social and identity categories (sick vs. healthy)

Challenges/Difficulties

- Lack of expertise in discipline of partners becomes more obvious
- Necessitates more explanations by the respective experts
- Reading texts written in another academic discourse
- Different academic traditions regarding publishing (e.g. citation index)

Recommendations

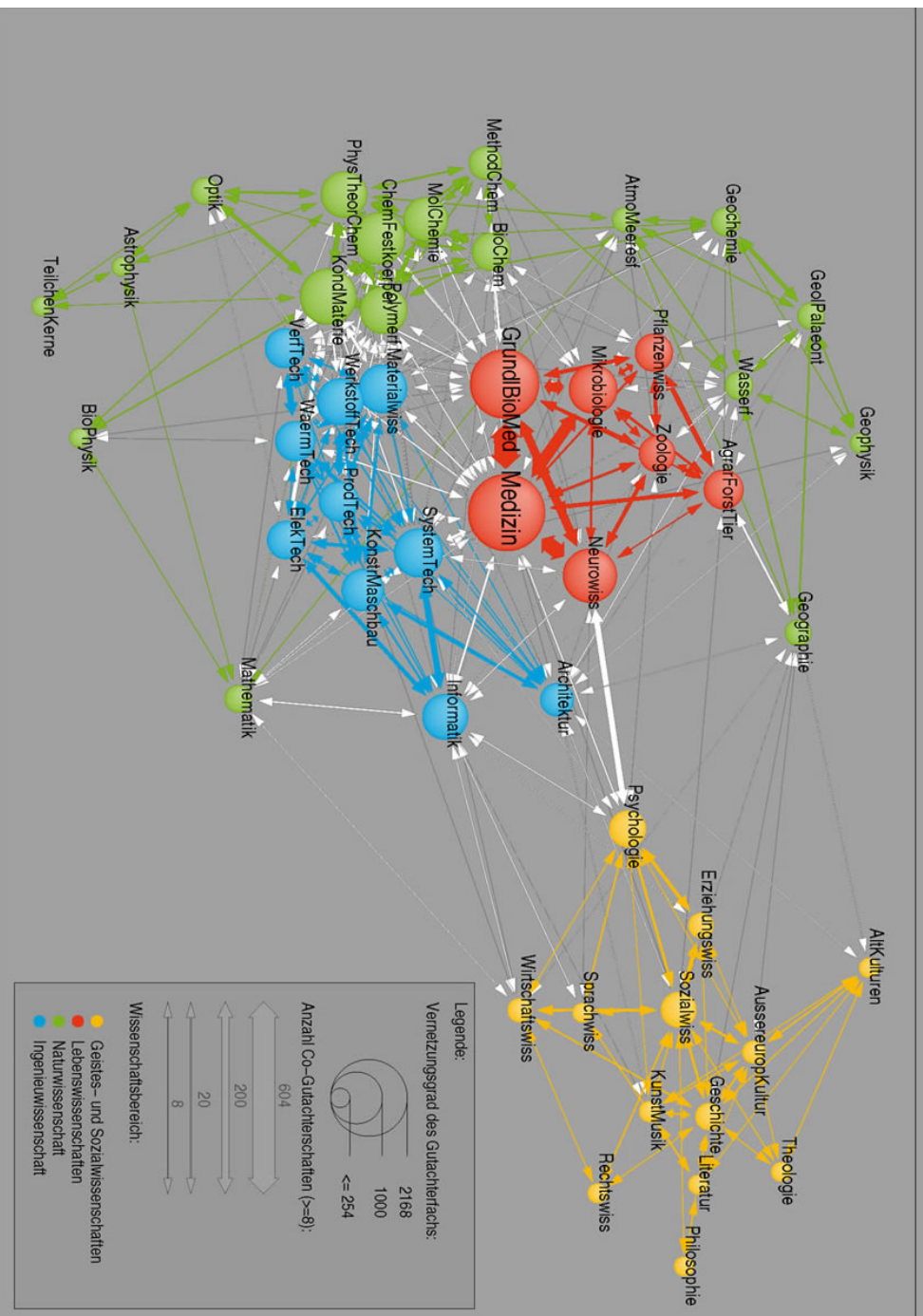
- Continuous dialogue between disciplinary teams (frequent meetings!)
- Interdisciplinary workshops with participants from abroad
- A certain consensus of aims → participants must be able to gain insights from research for their disciplinary field

Recommendations

- Integrate junior researchers/MA students/PhD students
- Integrate project into your own teaching
- Attend disciplinary courses/lectures of project team members
- Collaborative writing (joint work for publication)

Interdisziplinarität: Begutachtungen über Fächergrenzen der DFG

Aus fachübergreifenden Begutachtungen resultierendes Fachernetzwerk



EVENTS

www.akademien-schweiz.ch

Workshop Medical Humanities III

«Medical Humanities»

in Forschung und Praxis

Les «Medical Humanities»

dans la recherche et la pratique

Dienstag, 25. März 2014 |

Mardi 25 mars 2014

Die Akademie Menschenmedizin
engagiert sich für ein menschen-
gerechtes Gesundheitswesen

akademie
MENSCHENMEDIZIN



**Menschenmedizin
ein gelebtes Konzept**

Magritte: Klare Ideen

akademie
MENSCHENMEDIZIN

Innovation braucht Unbehagen

- **Kosten**
- **Unpersönlichkeit des wissenschaftlichen Ansatzes**
- **Zunehmende Ökonomisierung**
- **Fehlende Diskussion über Grenzen**
- **Forschung für wen?**

Unbehagen muss ergänzt werden

- Überzeugende Alternative (Machbarkeit)
- Erkenntnis (Begründbarkeit)
- Vision (Wünschbarkeit)

Ausgangspunkt: **Menschenbild**

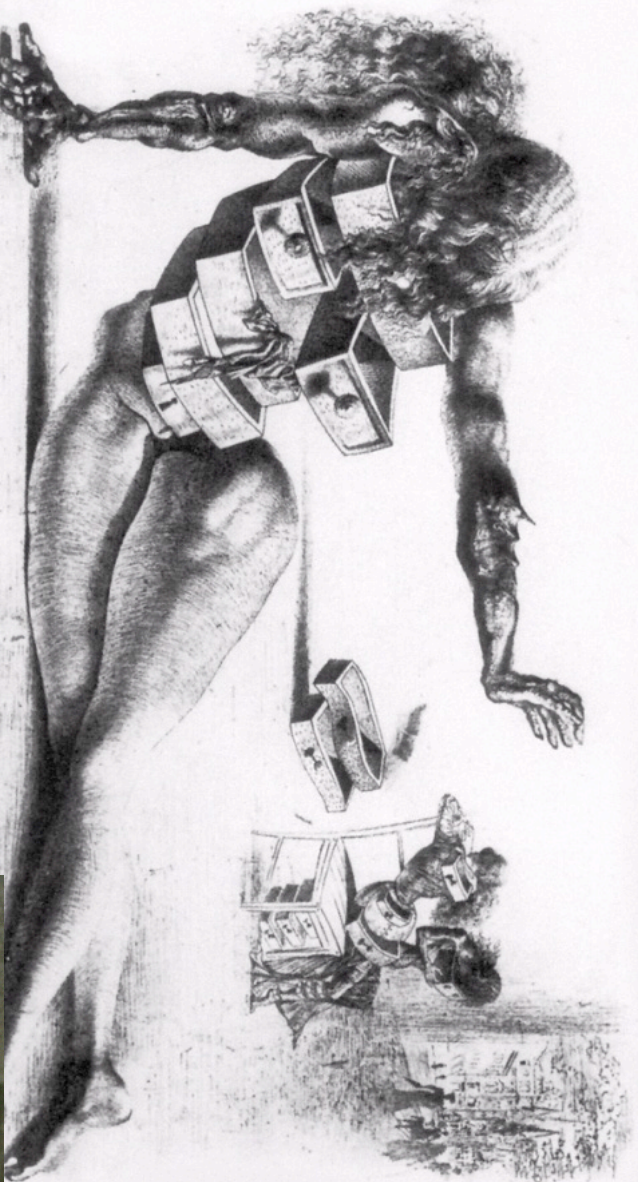
Integrales Menschenbild

**Körper, Seele und Geist sind für uns eine
Einheit; sie lassen sich weder beim
gesunden noch beim kranken Menschen
trennen.**

Grenzen

des naturwissenschaftlichen Ansatzes

- Linearität/Kausalität - Zeit
- Körper/Seele-Geist Dualismus (Descartes)
- Reduktionismus (Basis Newton)
- Philosophie ohne neuere Ansätze (Buber, Habermas, Wilber)
- Menschenbild des 18. Jahrhunderts

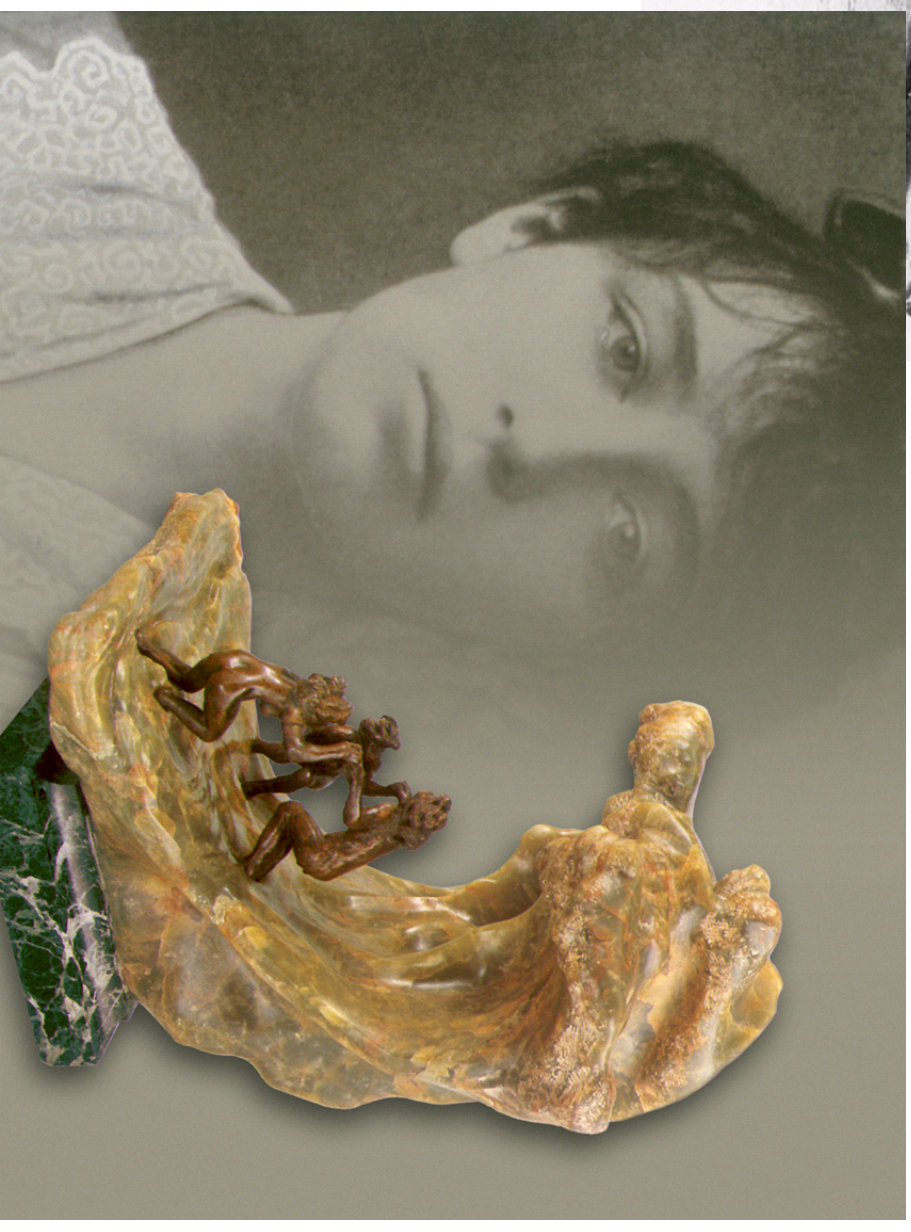


als auch

Geisteswissenschaft

**Den einzigartigen
Menschen in seiner
einmaligen
Lebensgeschichte
befragen und verstehen
(deuten)**

Naturwissenschaft
messen
analysieren
fragmentieren
verallgemeinern
wissen, erklären



Reintegration der Geisteswissenschaften in Form von

- **Kunst orientierter und anderer Formen der humanistischen Psychotherapie**
- **Philosophiewochen**
- **Medizin-ethische Urteilsbildung mit interdisziplinärer Kerngruppe**
- **Kunst**

Patienten Fragen

- Warum gerade ich?
- Warum gerade jetzt?
- Warum gerade das?
- Wie gehe **ICH** damit um?
- Was für einen Sinn kann ich dem Schicksal abringen - wenn überhaupt!

Diagnosen unabhängig geht es um

- Auseinandersetzung mit der Krankheit, dem Kranksein
- Umgang mit dem Schicksal
- Sinnfragen
- das Öffnen für andere Dimensionen
- Reflektieren von Grenzen
- Persönlichkeitsbildung und Entlastung
- erleichterte Betreuung Team übergreifend

Schwierigkeiten und Stolpersteine

- Alle im selben Boot halten
- Verteilkämpfe bei knappem Budget
- Initianten stehen im Rampenlicht
- Immer wieder neues Personal (Pflege, Assistenten etc.) Beginn von vorne.
- Belächeln von aussen (Schopenhauer hilft!)

Kollateraler Nutzen

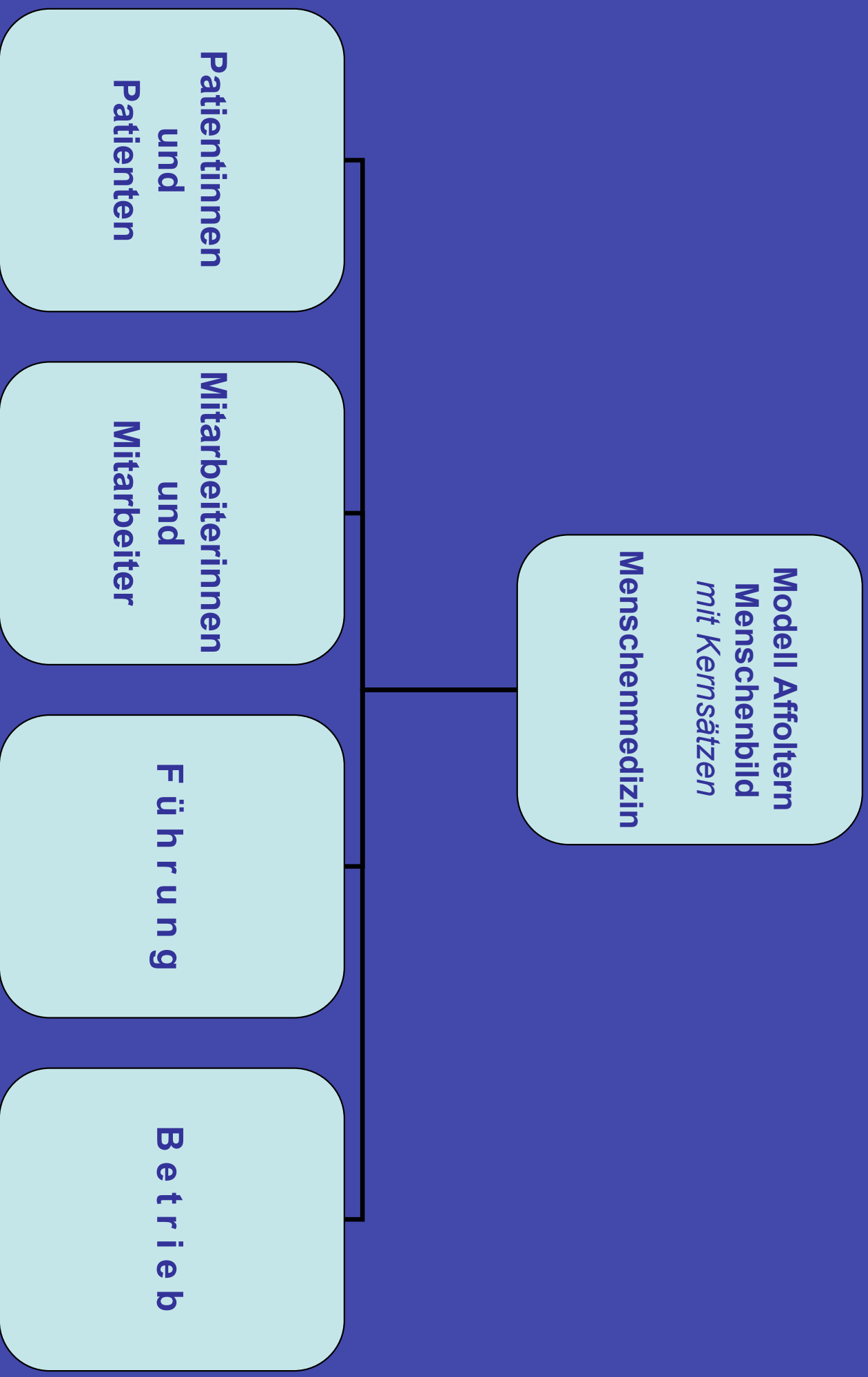
- einheitliche Vision
- verstärkte intrinsische Motivation
- keine Rekrutierungsprobleme
- nicht nur die Patienten auch das Personal fühlt sich gemeint
- **Persönlichkeitsbildung :**

knowledge-skills-personality

Umsetzung

- Sowohl top down als auch bottom up
- Deziertes Vertreten durch die Spitalleitung
- Laufende Kulturarbeit
- **Glaubwürdigkeit** (z.B. kein Pharmasponsoring seit über 20 Jahren)

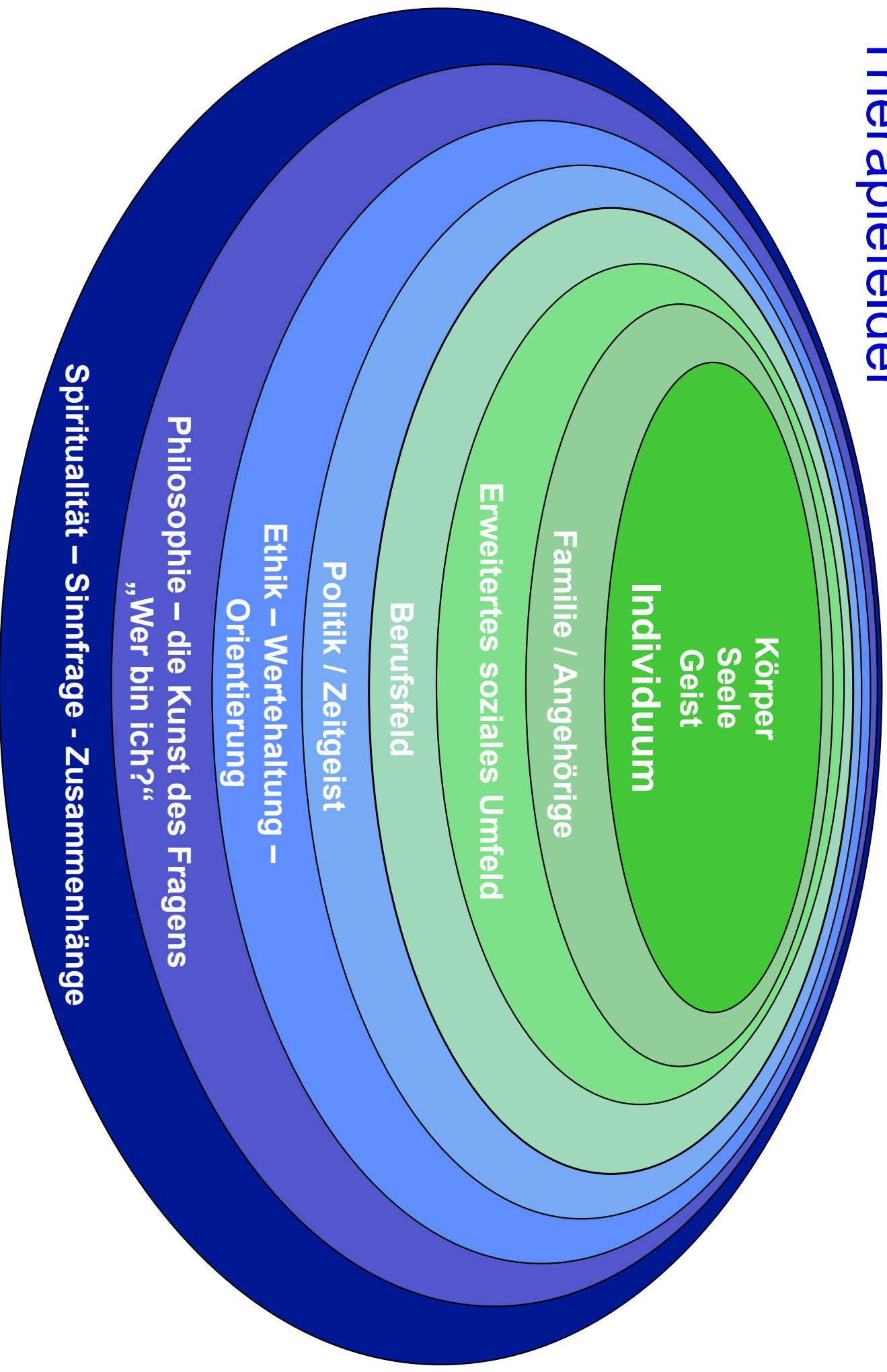
U n t e r n e h m e n s p h i l o s o p h i e



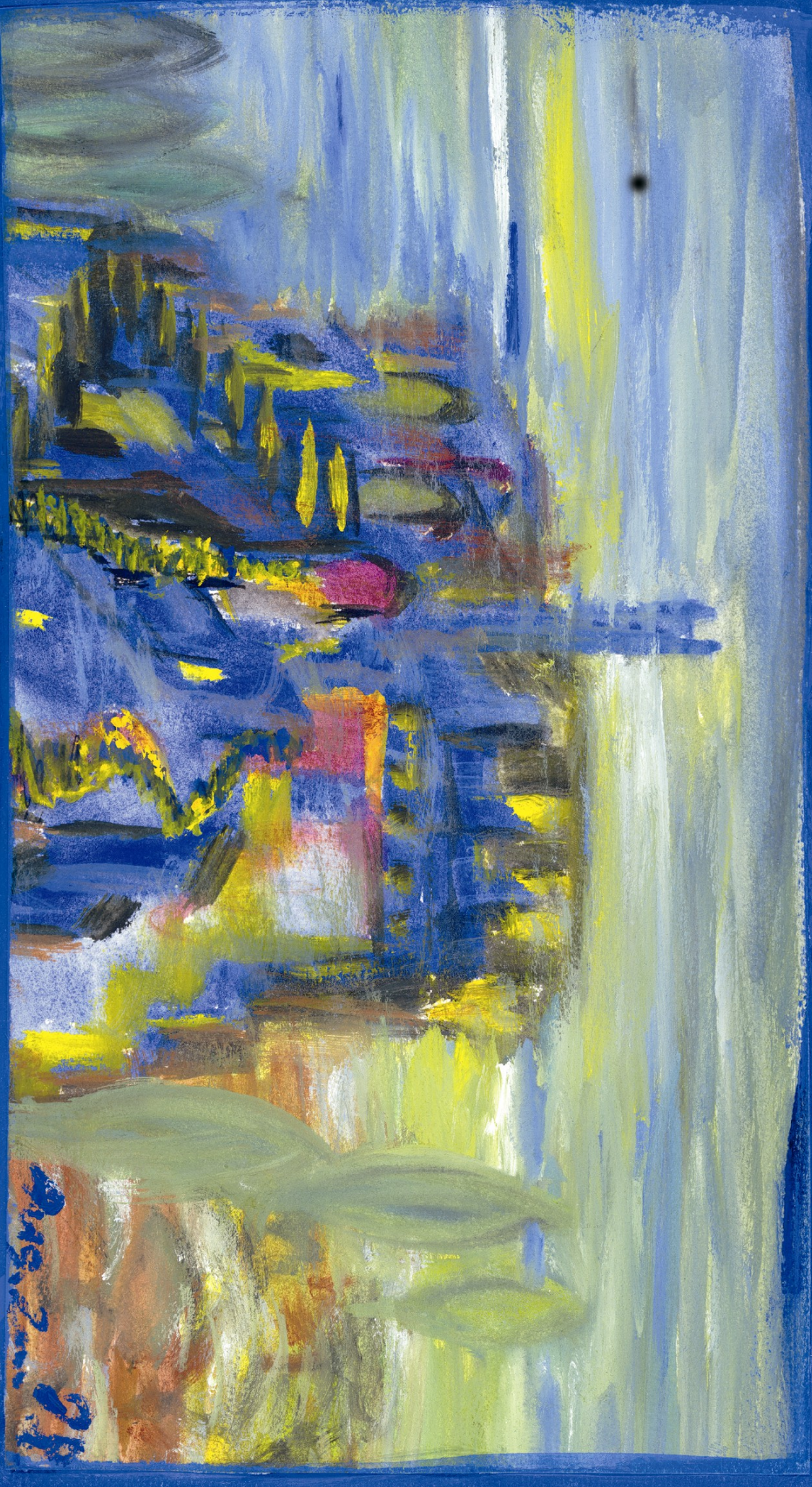
**Körper, Seele und Geist sind für
uns eine Einheit; sie lassen sich
weder beim gesunden noch beim
kranken Menschen trennen.**

**Auch wenn Kranksein im Einzelfall
in einem der Bereiche Körper,
Seele oder Geist vorwiegend zum
Ausdruck kommt, betrifft es doch
immer die Ganzheit des Menschen.**

Therapiefelder



Wir müssen unser Dasein so weit als irgend geht annehmen;



alles, auch das Unerhörte, muss darin möglich sein.

Rainer Maria Rilke

**Kunst nimmt das
„unterirdische Donnern“
wahr**





Kunst und persönliches Gestalten macht Unsichtbares sichtbar

Die Kunst des Heilens wendet sich Sichtbarem
und Unsichtbarem zu

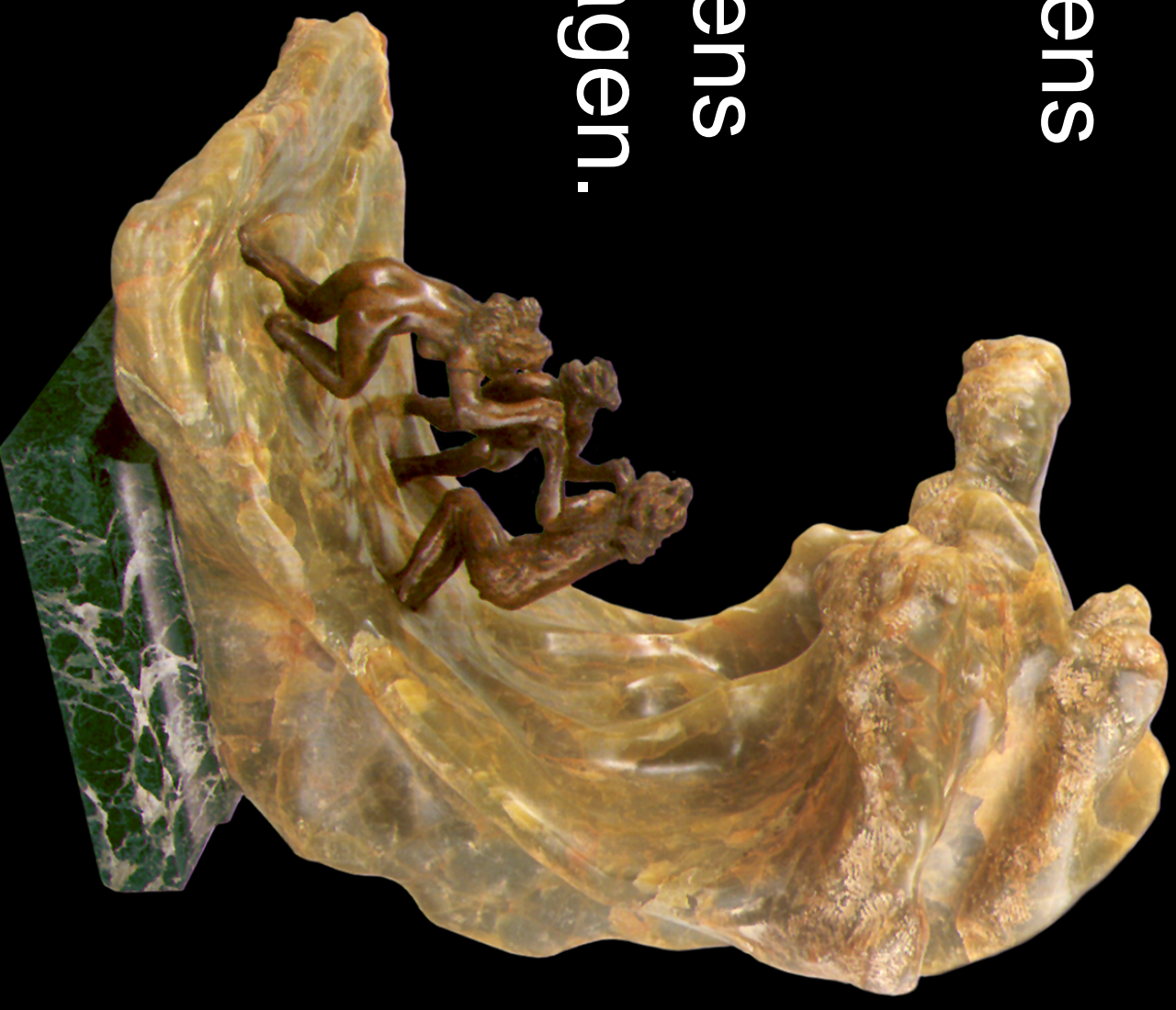


**Kunst und persönliches
Gestalten ist
eine Erkenntnisweise**

Heilkunst fördert individuelles Erkennen

Kunst hat Zeugnis
menschlichen Leidens
zu sein.

Die Kunst des Heilens
hat Leiden mitzutragen.



«Originale und nicht Kopien.»

Voraussetzungen

für eine umfassende, individuelle,
interprofessionelle
Behandlung und Begleitung

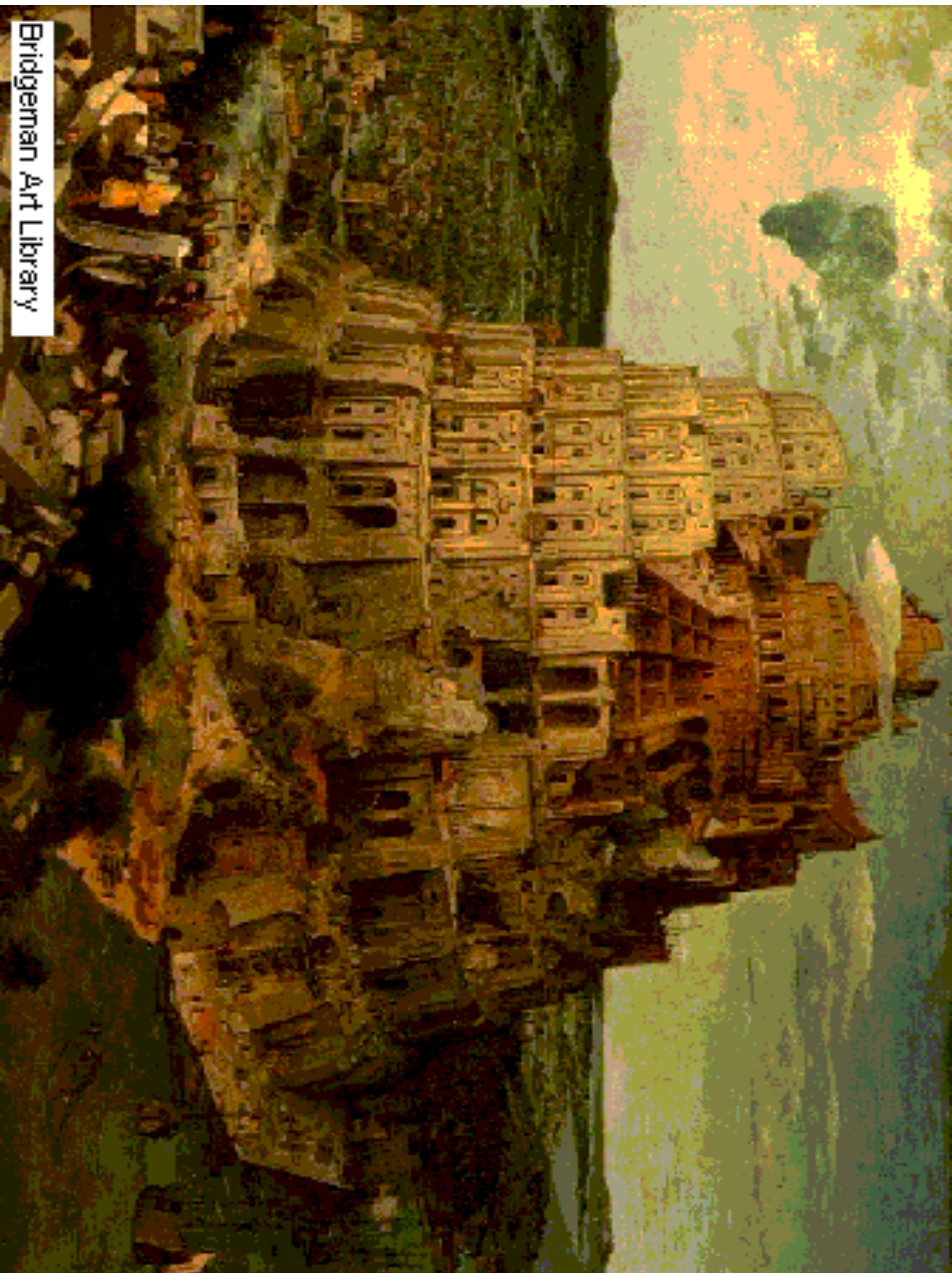
Interdisziplinarität

Kulturprofile





Ceci n'est pas une pipe.



Bridgeman Art Library

K L Ä R U N G



der

B E G R - F E E



**Interdisziplinarität
ist eine Lebensweise**



Umgang mit sich selbst

Umgang mit den andern

Umgang mit der Welt

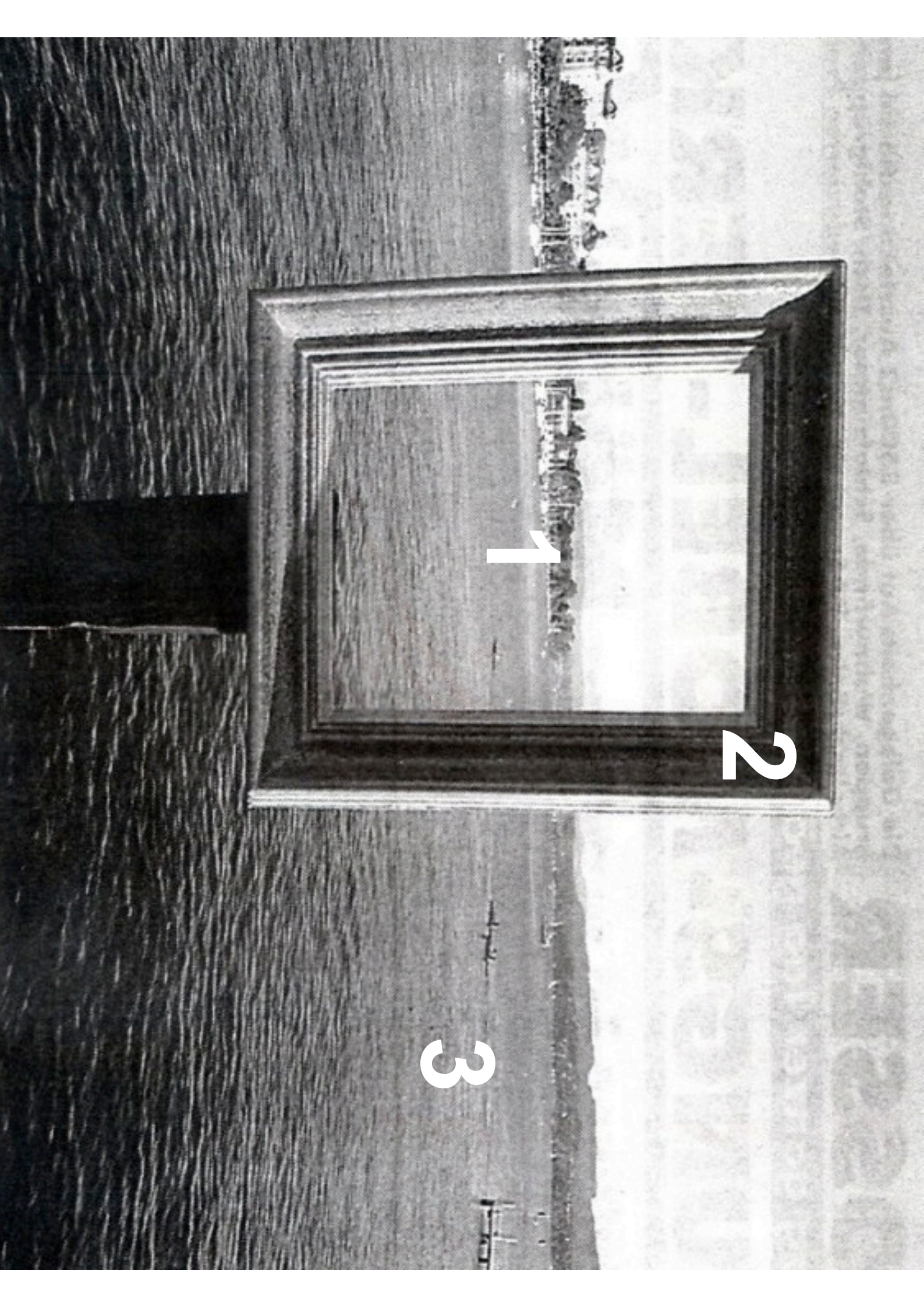
Magritte: **Klare Ideen**



Umgang mit sich selbst



Magritte: **Klare Ideen**



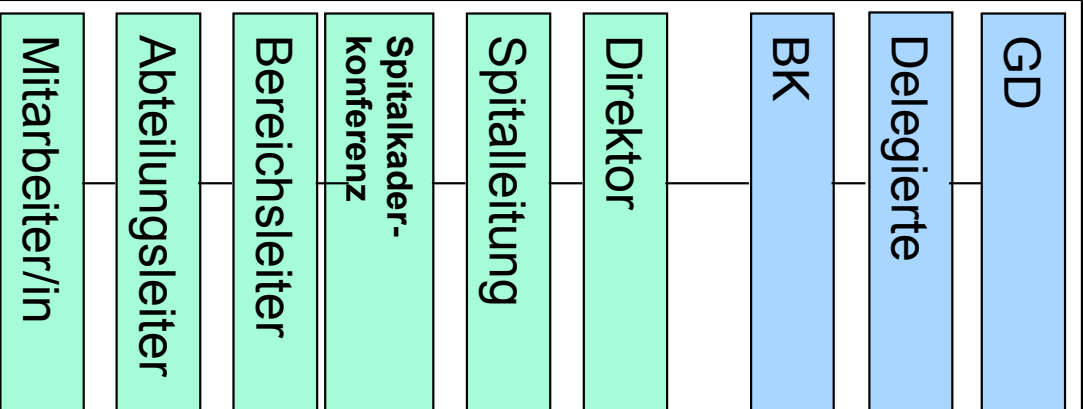
1

2

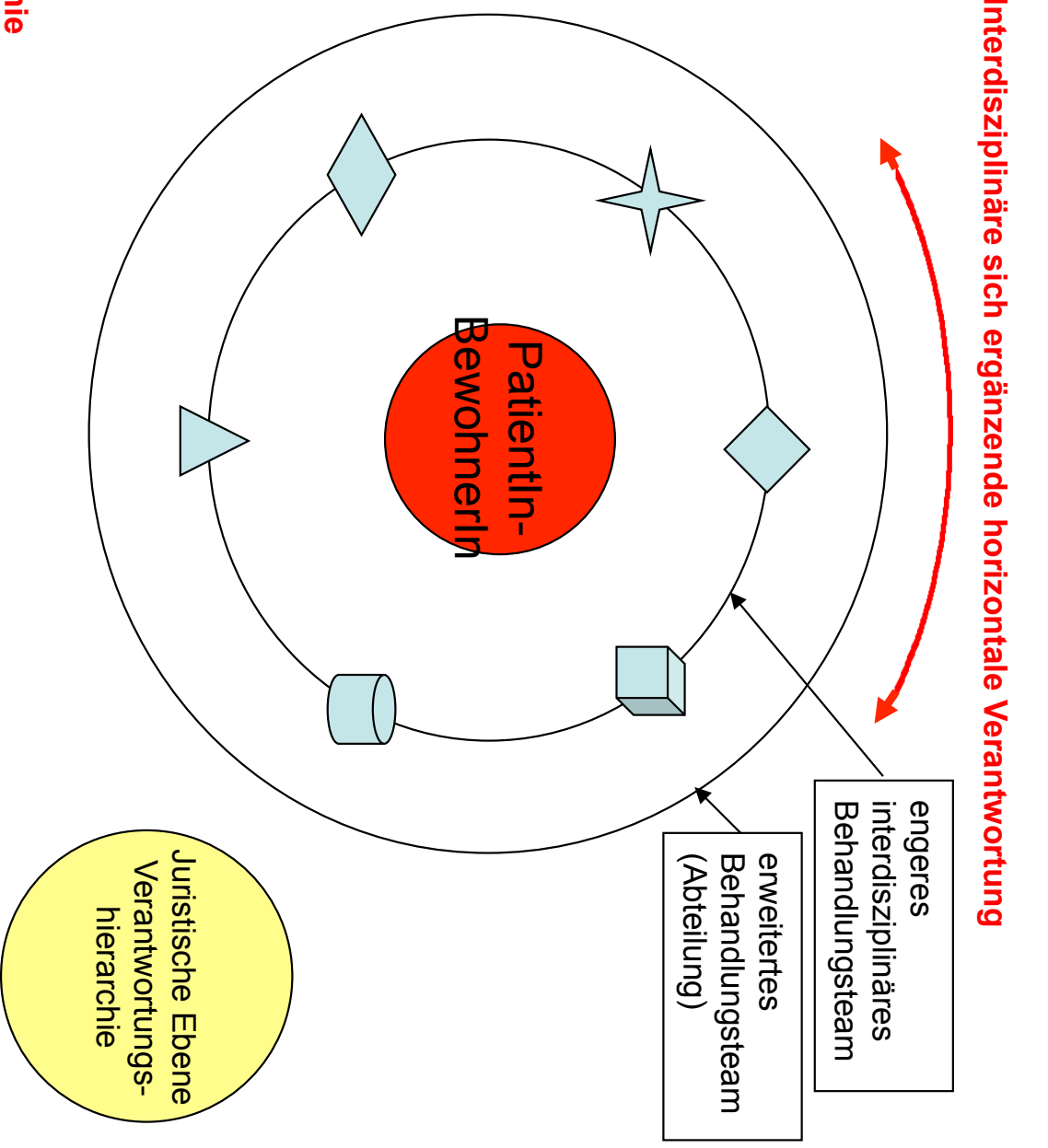
3

Komplexes Mobile BSA

Zeitgeist – Gesellschaft – Politik



Strukturelle vertikale Hierarchie



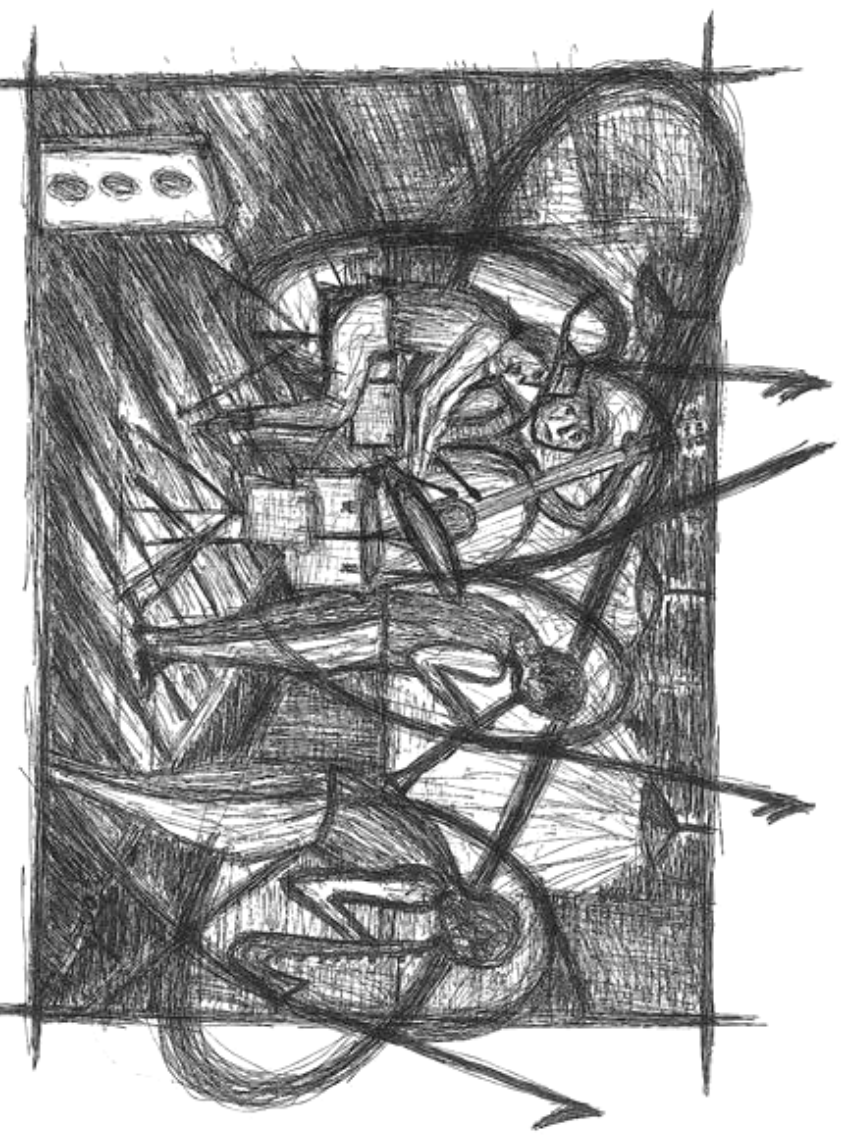
Interdisziplinäre sich ergänzende horizontale Verantwortung

Strukturelle, vertikale Hierarchie und egalitäres, interdisziplinäres Behandlungsteam sowie juristische Verantwortungshierarchie im Diskurs.

Interdisziplinäre Behandlungshierarchie

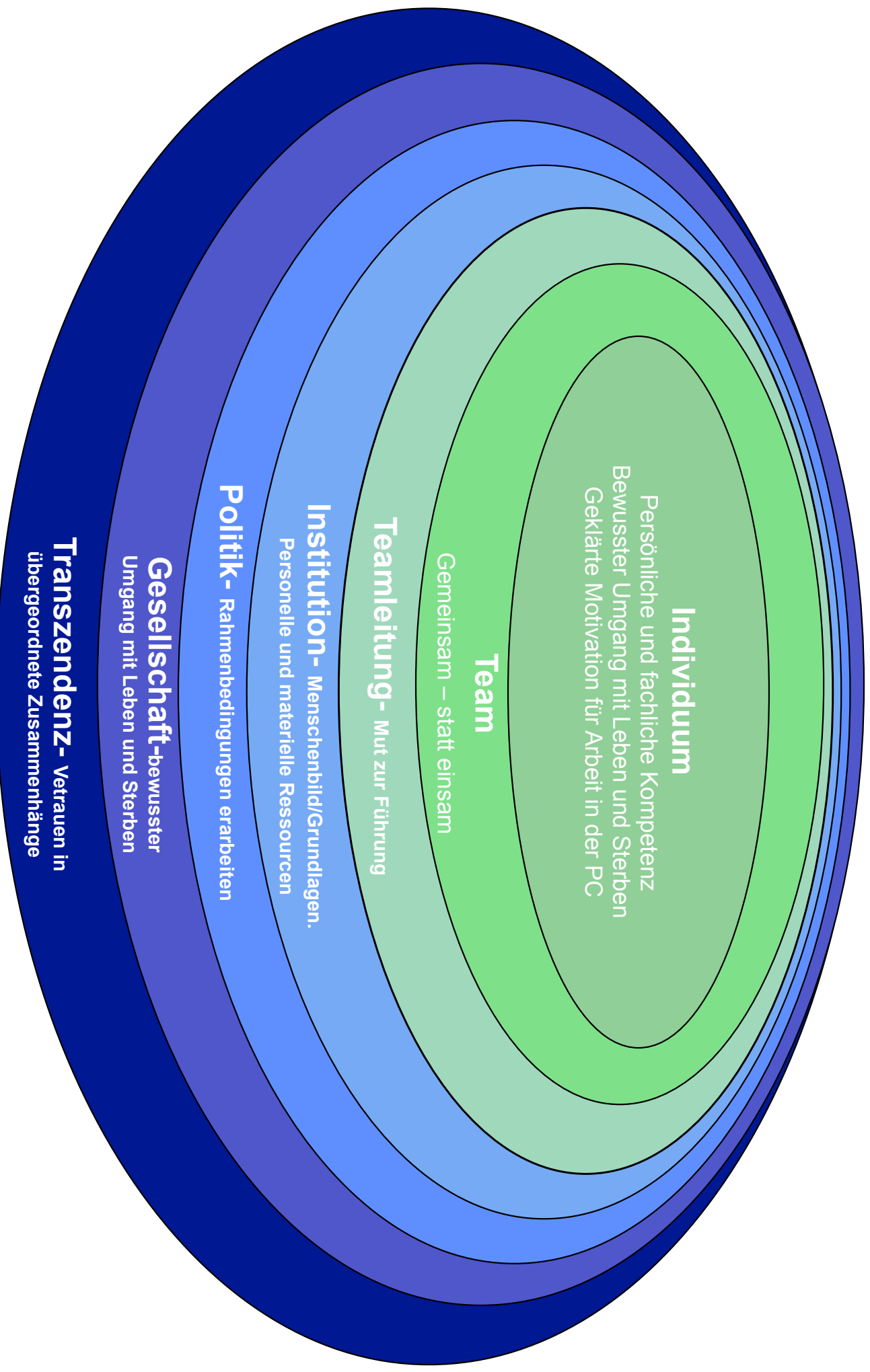


hierarchisch-
vertikal



ergänzend-horizantal

Zuordnung der Ebenen





Kulturprofile

Philosophie Wochen

- 1998 Lebenskunst und Krankheit: aus der Sicht des Betroffenen und des Betreuenden
- 1999 Einsicht statt Aufsicht: Selbstbegrenzung als Lebenskunst
- 2000 Von der Kunst des Berührens und des Berührtwerdens
- 2001 Schattenseiten des Lebens
- 2002 Macht und Ohnmacht
- 2003 Sinn und Sinnlosigkeit
- 2004 Lebenskunst im Umgang mit sich und anderen
- 2005 Liebe und Lieblosigkeit
- 2006 Dimensionen der Liebe
- 2007 Mensch Sein
- 2008 Kunst und Heilkunst
- 2009 Freude und Schmerz
- 2010 Bewahren und Entwickeln
- 2011 Von Angesicht zu Angesicht oder drahtlos verbunden?



Zusammenfassung Kulturpflege

Jahresthemen

(z.B. Im Vortrag vorgestellter umfassender Umgang mit Schmerz / Schmerzkonzept)

Philosophiewochen

Medizin-Ethische Urteilsbildung

Stressbewältigung durch Achtsamkeit

Personalfest

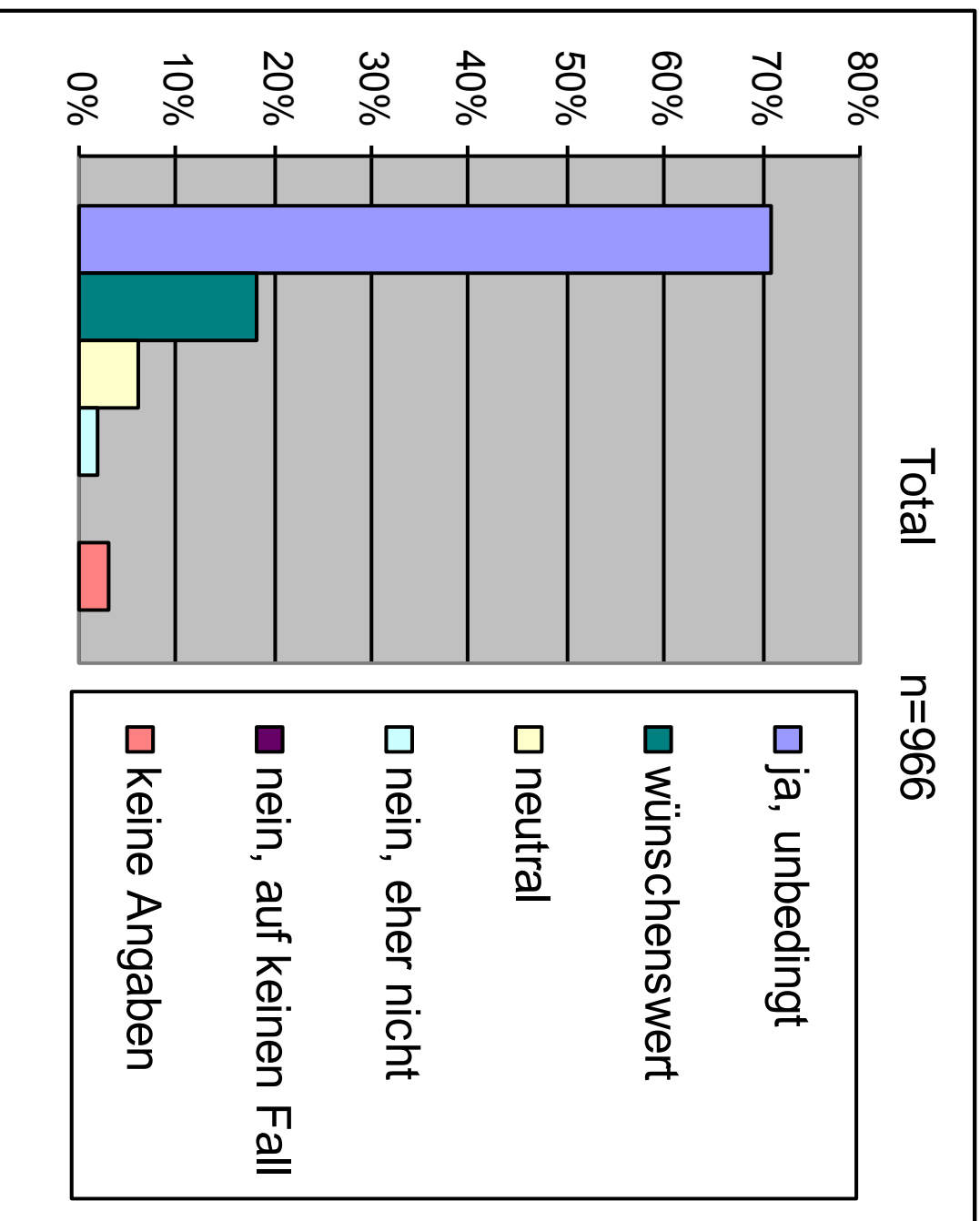
Ausstellungen im Haus

Umfassende Patientenbefragung

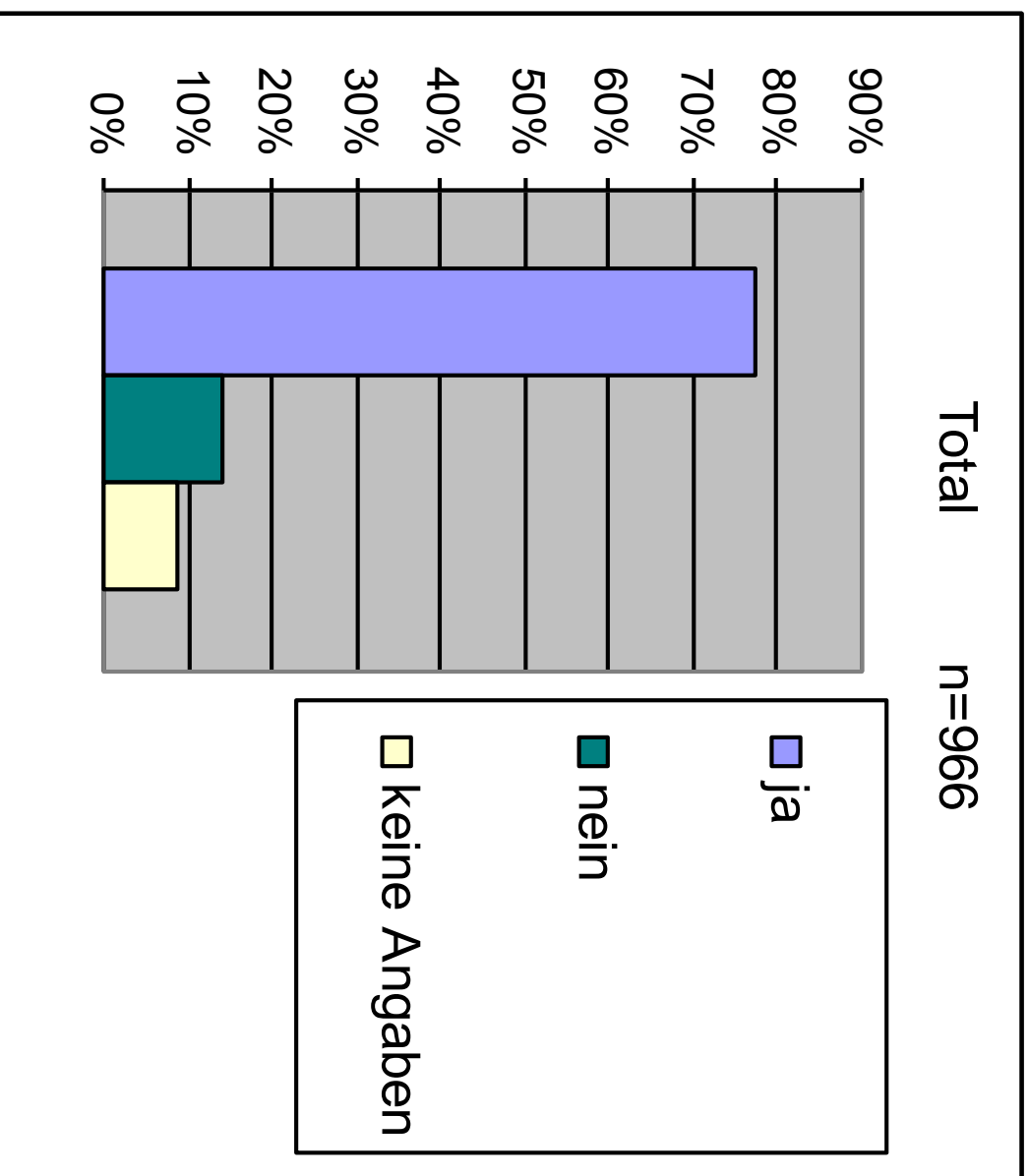
bei Spitalaustritt und zwei Jahre danach

Sollen wir die Psychotherapie PsYA®T am Spital Affoltern weiterführen?

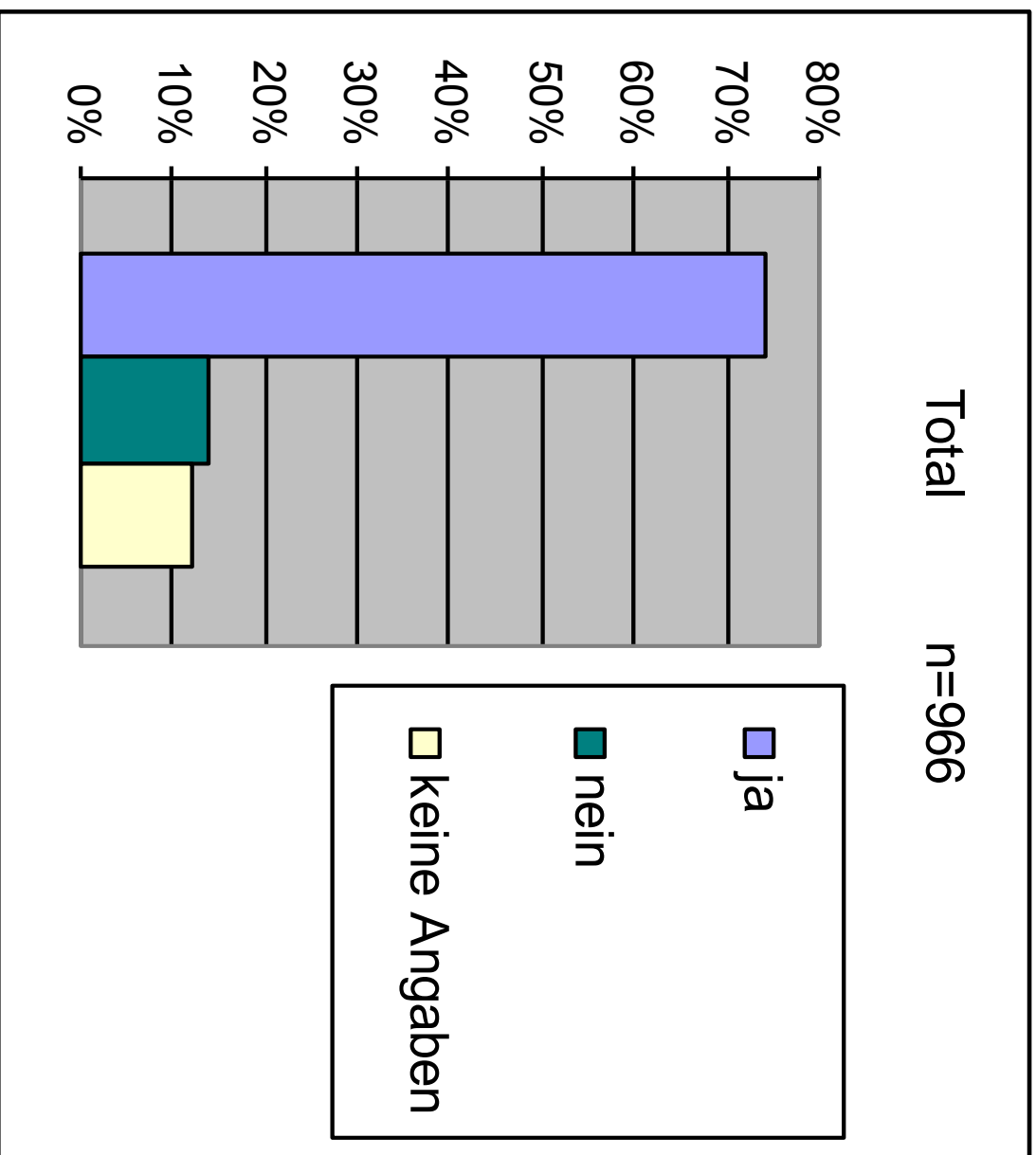
Auf der Basis der Kunstorientierung kommt ein breites Angebot verschiedener psychotherapeutischer Methoden zur Anwendung.



**Haben Sie durch Ihre Hospitalisation einen bewussteren Umgang mit Kranksein/
Gesundsein gewonnen?**



Glauben Sie, dass durch ein besseres Verstehen Ihres Krankseins aufgrund der körperlichen und seelischen Bearbeitung in Zukunft Kosten gespart werden können?



«Originale und nicht Kopien.»

Die Ergänzung von Naturwissenschaft und Geisteswissenschaft hin zu einem umfassenden

Behandlungskonzept ist angepasst im stationären genauso wie im ambulanten

Bereich, in Grundversorgung wie in

«Spitzenmedizin» umsetzbar.

Akademien-Schweiz

Akademie Menschenmedizin

Symposium 2

28. August 2014

9.00 – 17.00 Uhr

Kunsthaus Zürich

zeit

mensch

medizin

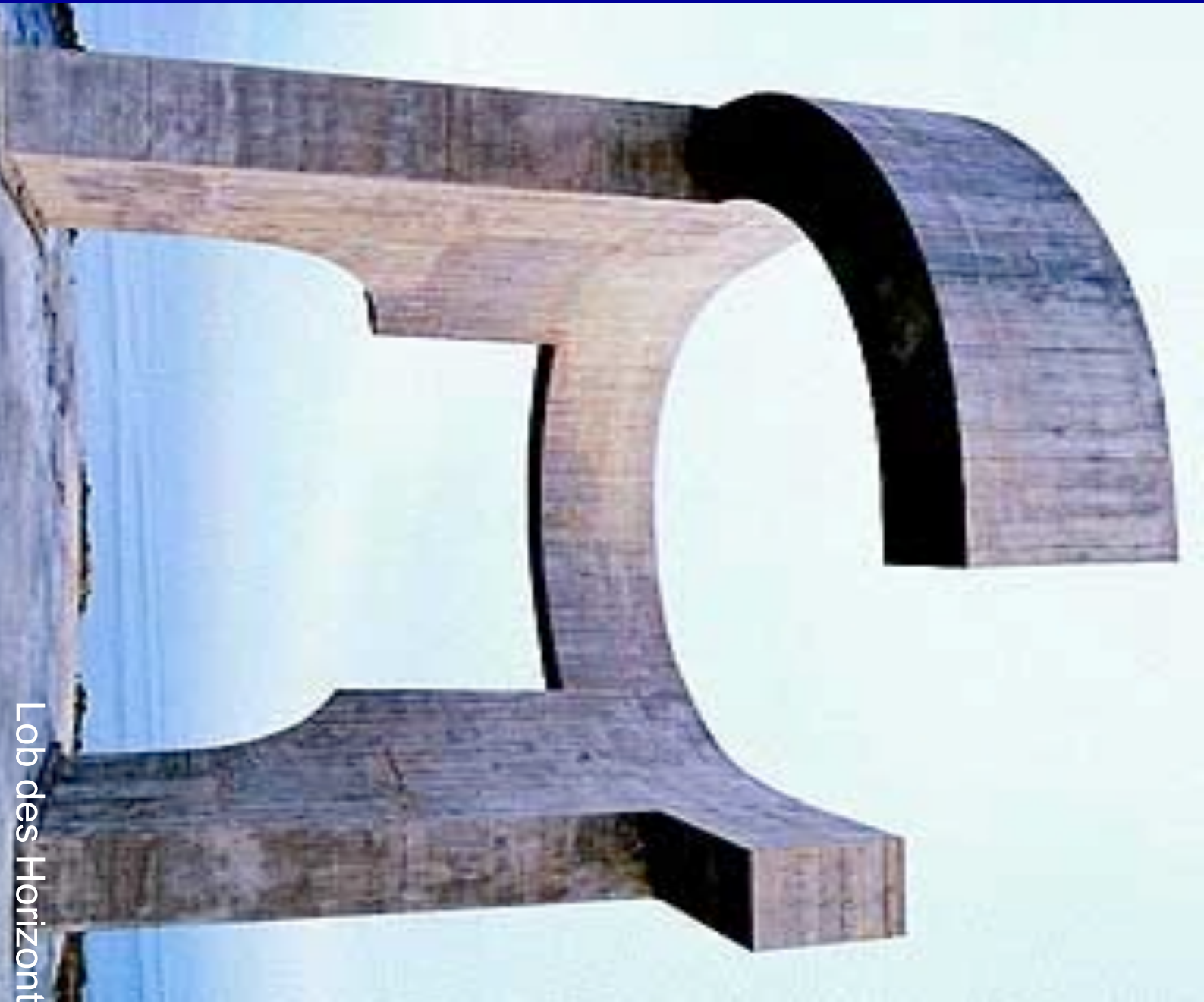
akademie
MENSCHENMEDIZIN

www.menschenmedizin.ch

menschenmedizin@gmail.com

www.facebook.com/menschenmedizin

HERN-GEZEN DANK



Lob des Horizontes

FÜR IHRER AUFMERKSAMKEIT

Kontaktadressen

MA, Annina Hess-Cabalzar

Ehem. Leitung Psychotherapie und Mitglied der Spitalleitung eines Spitals im Kanton Zürich (1991-2012)

Stiftungsrätin der Schweizerischen Stiftung SPO Patientenschutz

Präsidentin der Akademie Menschenmedizin

Mail: ahesscabalzar@gmail.com / menschennmedizin.com

Mobile: 0041 79 279 81 21

Dr. med. Christian Hess

Chefarzt 1988-2012

Aerztlicher Direktor

Mitglied der kantonalen Ethikkommission Kt. Zürich

Vorstand Akademie Menschenmedizin

Mail: ch.hess1@gmail.com / menschennmedizin.com

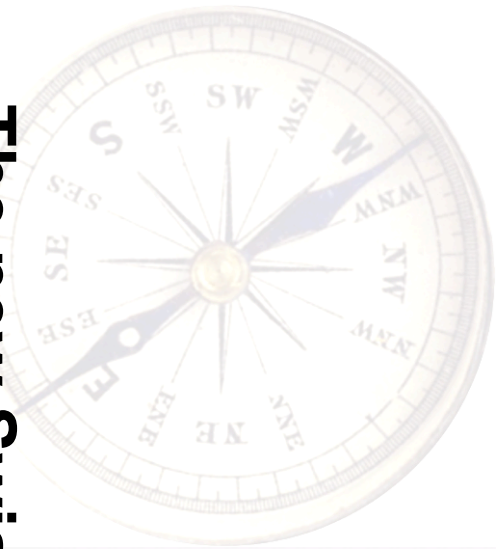
Mobile: 0041 79 446 81 21

Akademie Menschenmedizin

www.menschennmedizin.com

www.facebook.com/menschennmedizin

Online-InteressensGemeinschaft: <http://akademie.ning.com>



The new Swiss Law on Research with Human Participants

Challenges for research in the human and social sciences in the domain of health

Prof. Samia Hurst

Institute for Ethics, History, and the Humanities (IEH2)

Geneva University Medical School

Samia.hurst@unige.ch



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE MÉDECINE

Example 1: A multi-national survey of self-reported physician bedside rationing.

Example 2: A local interview study of physicians' understanding of equity and fairness in allocation decisions.

**Yes, you will have
to speak with
Research Ethics
Committees**



**DON'T
PANIC**

- **A few principles**
- **A few misconceptions**
- **A few reasonable features**
- **A few questions**
- **A few points to remember**

Art. 1 Purpose

¹ The purpose of this Act is to protect the dignity, privacy and health of human beings involved in research.

² It is also designed to:

- a. create favourable conditions for research involving human beings;
- b. help to ensure the quality of research involving human beings;
- c. ensure the transparency of research involving human beings.

Research exposes human participants to risks for the benefits of others

It is a worthy cause, but requires precautions:

- 1) Limits on the risks allowed
- 2) Proportionality (taking the value of the question into account)
- 3) Third party assessment
- 4) Informed consent (or other protections against its imposition)

These are quite simple principles, and from an ethical standpoint they apply to any research with human participants.

Art. 2 Scope

¹ This Act applies to research concerning human diseases and concerning the structure and function of the human body, which involves:

- a. persons;
- b. deceased persons;
- c. embryos and foetuses;
- d. biological material;
- e. health-related personal data.

« Personal » » ?

« health-related » ?

Art. 3 Definitions

In this Act:

- a. *Research* means method-driven search for generalisable knowledge;
- b. *Research concerning diseases* means research on the causes, prevention, diagnosis, treatment and epidemiology of impairments of physical and mental health in human beings;
- c. *Research concerning the structure and function of the human body* means basic research, in particular on human anatomy, physiology and genetics, and non-disease-related research concerning interventions and impacts on the human body;
- d. *Research project with an expected direct benefit* means a research project whose results can be expected to improve the health of the participants;
- e. *Biological material* means bodily substances derived from living persons;
- f. *Health-related personal data* means information concerning the health or disease of a specific or identifiable person, including genetic data;
- g. *Genetic data* means information on a person's genes, obtained by genetic testing;
- h. *Coded biological material and coded health-related personal data* means biological material and data linked to a specific person via a code;
- i. *Anonymised biological material and anonymised health-related data* means biological material and health-related data which cannot (without disproportionate effort) be traced to a specific person;
- j. *Child* means a legal minor under 14 years of age;
- k. *Adolescent* means a legal minor aged 14 years or more;
- l. *Clinical trial* means a research project in which persons are prospectively assigned to a health-related intervention in order to investigate its effects on health or on the structure and function of the human body.

Original Article**Emotional Disclosure Through Patient Narrative May Improve Pain and Well-Being: Results of a Randomized Controlled Trial in Patients with Cancer Pain**

M. Soledad Cepeda, MD, PhD, C. Richard Chapman, PhD, Nely Miranda, RN, Ricardo Sanchez, MD, MSc, Carlos H. Rodriguez, MD, Andres E. Restrepo, MD, Lina M. Ferrer, MD, Rene A. Linares, MD, and Daniel B. Carr, MD
Department of Anesthesia (M.S.C., D.B.C.), Tufts-New England Medical Center, Boston, Massachusetts; and Pain Research Center (C.H.R.C.), University of Utah, Salt Lake City, Utah, USA; Department of Anesthesia (N.M., A.E.R., L.M.F.), San Ignacio Hospital, Bogota; National University School of Medicine (R.S.), Bogota; and Pain and Palliative Care Service (C.H.R., R.A.L.), Colombian National Institute of Cancer, Bogota, Colombia

1. *Clinical trial* means a research project in which persons are prospectively assigned to a health-related intervention in order to investigate its effects on health or on the structure and function of the human body.

Art. 2 Definitions**In this Ordinance:**

- a. *health-related intervention* means a preventive, diagnostic, therapeutic, palliative or rehabilitative measure investigated in a clinical trial;

A few misconceptions

1) Principles of research ethics apply to all research with human participants. However, the Swiss law only applies to 'health'

-Increasing requirements for ethics review in the empirical humanities mean that the main difficulty may not be that ethics review is required, but how to obtain it.

2) A few questions are often confused in applying protections

-Is this research?

-Does it include human participants?

-Do I need third party review?

-Does it have to be conducted by a full research ethics committee?

-Do I need informed consent?

-...and now *Is my research 'health-related'*?

Chapter 9: Research Ethics Committees

Art. 51 Duties

¹ Within the framework of their responsibilities under Chapter 8, ethics committees shall assess whether research projects and the conduct thereof comply with the ethical, legal and scientific requirements of this Act. In particular, they shall assess whether the protection of the persons concerned is guaranteed.

² They may advise researchers in particular on ethical questions and, if so requested by the researchers, comment on research projects not subject to this Act, and specifically projects carried out abroad.

Art. 47 Responsible ethics committee

- 1 The responsible ethics committee is that of the canton in whose territory the research is conducted.
- 2 If a research project is carried out according to a standard protocol, but in different cantons (multicentre research project), authorisation is required from the ethics committee which is responsible at the site of activity of the project coordinator (the lead committee).
- 3 In order to assess whether the professional and operational requirements are fulfilled in other cantons, the lead committee shall seek the opinion of the ethics committees concerned. It shall be bound by their opinion.
- 4 Paragraphs 2 and 3 apply *mutatis mutandis* to authorisation for the use in accordance with Article 34 of biological material and health-related personal data of which further use is made or which are collected according to a standard protocol, but in different cantons.

Art. 7 Decisions to be made by the chair

¹ The chair or vice-chair of the ethics committee shall make decisions on:

- a. research projects involving existing biological material or existing health-related personal data, with the exception of further use in accordance with Article 34 HRA;

Re-use of data

Art. 34

Absence of informed consent

If the requirements for informed consent specified in Articles 32 and 33 are not met, further use may be made of biological material or health-related personal data for research purposes in exceptional cases if:

- a. it is impossible or disproportionately difficult to obtain consent or to provide information on the right to dissent, or this would impose an undue burden on the person concerned;
- b. no documented refusal is available; and
- c. the interests of research outweigh the interests of the person concerned in deciding on the further use of his or her biological material and data.

Art. 6 Simplified procedure

¹ The ethics committee shall make decisions with the participation of three members on:

- a. Category A clinical trials, as specified in Article 19 paragraph 1, Article 20 paragraph 1, Article 49 paragraph 1 and Article 61 paragraph 1 of the Ordinance of 20 September 2013² on Clinical Trials (Clino), provided that the trial does not raise any particular ethical, scientific or legal issues;
- b. Category A research projects involving persons, as specified in Article 7 paragraph 1 of the Human Research Ordinance of 20 September 2013³;
- c. the further use for research of biological material or health-related personal data in the absence of informed consent, in accordance with Article 34 HRA, provided that this does not raise any particular ethical, scientific or legal issues;
- d. research projects involving deceased persons, with the exception of research projects involving deceased persons undergoing artificial respiration, as specified in Article 37 paragraph 2 HRA;
- e. significant changes to authorised research projects, if they raise particular ethical, scientific or legal issues.

Art. 7 Categorisation

¹ A research project comes under Category A if the planned measures for sampling biological material or collecting personal data entail only minimal risks and burdens.

- b. *minimal risks and burdens* means risks and burdens, which, in terms of intensity and quality, and taking into account the vulnerability of the participants and the specific circumstances, will have only a slight and temporary impact on the participants' health; in particular, minimal risks and burdens may be associated with:
1. surveys and observations,
 2. peripheral venous or capillary blood sampling and skin punch biopsies of limited extent,
 3. removing or collecting bodily substances without invasive interventions (in particular, saliva, urine and stool samples),
 4. taking swabs,
 5. magnetic resonance imaging scans without a contrast medium, ultrasound examinations or electrograms,
 6. examinations using medical devices bearing conformity markings without a contrast medium, or using authorised medicinal products capable of emitting ionising radiation, provided that the effective dose is below 5 mSv per research project and per person concerned;

Art. 16 Procedure and deadlines

- 1 The ethics committee shall acknowledge receipt of the application within 7 days and notify the project leader of any formal deficiencies in the application documents.
- 2 It shall reach a decision within 30 days after acknowledgement of receipt of the formally correct application documents.
- 3 If the ethics committee requests additional information in accordance with Article 14 paragraph 2, the clock shall be stopped until this information has been received.

A few reasonable features

- 1) Most health-related research in the human and social sciences will be low risk and qualify for fast-track review.*
- 2) In cases where such research falls outside the scope of the law, it may still require ethics review for other reasons. In such cases, research ethics committees may still provide a position on it.*
- 3) Research ethics committees are now legally bound to answer within a reasonable time-frame.*

Example 1: A multi-national survey of self-reported physician bedside rationing.

- « Personal » data? Yes
- Data « associated with health »? No
- A « clinical trial »? No
- Previous informed consent for the reuse of data? Not relevant
- Ethics committee review? Exemption (?)
- What if the ethics committee won't see my protocol? Exemption
- What will it cost (my budget is usually low...)? ?

Example 2: A local interview study of physicians' understanding of equity and fairness in allocation decisions.

- « Personal » data? Yes
- Data « associated with health »? No
- A « clinical trial »? No
- Previous informed consent for the reuse of data? Not relevant
- Ethics committee review? Reviewed (?)
- What if the ethics committee won't see my protocol? Exemption
- What will it cost (my budget is usually low...)? ?

« Health-related » data

- A fuzzy threshold
- A distinction different from research « which raises ethical issues »
- A shared problem in
 - health services research,
 - sociology of health and disease/illness,
 - psychology,
 - education sciences,
 - etc...

A « clinical trial »?

Art. 56 Registration

¹ Authorised clinical trials must be recorded in a public registry. The Federal Council may specify exemptions from mandatory registration; in doing so, it shall be guided by recognised international regulations.

This could mean that we shall start to see rather quickly what protocols are associated with ‘clinical trials’...

...or not

Research Registration and Publication and Dissemination of Results

35. Every research study involving human subjects must be registered in a publicly accessible database before recruitment of the first subject.

What will it cost?

⁵ The canton shall assure the financing of the ethics committee. It may make provision for the charging of fees.

This may make the difference between feasibility and non-feasibility.

Art. 5 Scientifically relevant topic

Research involving human beings may only be carried out if it addresses a topic of scientific relevance concerning:

- a. the understanding of human diseases;
- b. the structure and function of the human body; or
- c. public health.

Points to remember

- Submitting a protocol to an REC is a constructive step, which helps to organize a project.
- Most health-related studies in the human and social sciences will be low risk and will not pose serious problems in REC review.
- Delays will be shorter, and this is likely to help.
- When REC review is not provided, journals will still require it and projects may still raise ethical difficulties. Possibilities in such cases include asking for advice, for exemption, or obtaining review through other sources.

Points to remember

Open questions

- « Health-related » data is a fuzzy threshold: what will the scope of the law be in practice?
- What interventions, if any, will qualify a non-drug-non-device study as a clinical trial under the new Swiss law?
- How should we address requirements for consent for the reuse of data in health-related human and social sciences research?
- What counts as « relevant » research?
- What will charges amount to for simplified and for full review in publicly funded research?

Points to remember

Don't panic...

- The law is new and the distinction of « health-related » data is an unusual one: everyone is new at this game.
- Research ethics committees will not want to be swamped with work: work with them to outline livable solutions.
- Research ethics committees will not want to prevent review of research raising ethical problems, and it is not in your interest either: work with them to outline protective solutions.
- Participating in ethics review is a wonderful learning opportunity for someone whose work includes studying health care: volunteer for your local research ethics committee...

Prof. A. Wenger (UniFr / UniGe)

**LITTÉRATURE ET ONCOGÉNÉTIQUE. UN CAS
PRATIQUE**
**LITERATUR UND ONKOGENETIK. EIN
PRAKTISCHES BEISPIEL**

Recherche MH en milieu clinique: spécificités MH und die Klinische Forschung: Besonderheiten

- Familiarisation du chercheur de MH avec l'univers hospitalier (vocabulaire, organigramme et organisation du travail)
- Das Vertrautmachen des Forschers MH mit der Welt des Spitals (Wortschatz, Organigramm und Arbeitsorganisation)
- Familiarisation avec le thème de la recherche
- Das Vertrautmachen mit dem *Thema* der Forschung

Recherche MH en milieu clinique: spécificités MH und die Klinische Forschung: Besonderheiten

- Elaboration d'un questionnaire commun avec les cliniciens (*team searching*):
 - Identification des besoins des cliniciens.
 - Identification des outils qui peuvent y répondre.
 - Rédaction commune d'un protocole de recherche.
- Erarbeiten einer gemeinsamen Befragung mit den Klinikern (*team searching*):
 - Erkennen der Bedürfnisse der Ärzte
 - Erkennen der dazu geeigneten Mittel
 - Ausarbeitung eines Forschungsprotokolls

Une recherche en oncogénétique

Forschung in Onkogenetik

- Recherche menée dans le cadre de l'Unité d'oncogénétique et de prévention des cancers (UOPC) du Service d'oncologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
Forschung im Rahmen der Unité d'oncogénétique et de prévention des cancers (UOPC) du Service d'oncologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG).
- La recherche porte sur la communication médecin-proposant
Die Forschung stützt sich auf die Kommunikation zwischen Arzt und Patient

Recherche en oncogénétique: objectifs

Forschung in Onkogenetik: Ziele

- 1° Recourir à des outils d'analyse de la langue pour étudier la communication médecin-proposant dans le cadre des consultations d'oncogénétique
Mittels Sprachanalyse die Kommunikation zwischen Arzt und Patienten während den Onkogenetik-Konsultationen untersuchen
- 2° Évaluer l'impact des choix de formulation et d'expression dans le cadre du conseil en oncogénétique
Den Einfluss verschiedener Formulierungen und Ausdrücke in der Onkogenetik-Beratung untersuchen

Recherche en oncogénétique: préparation

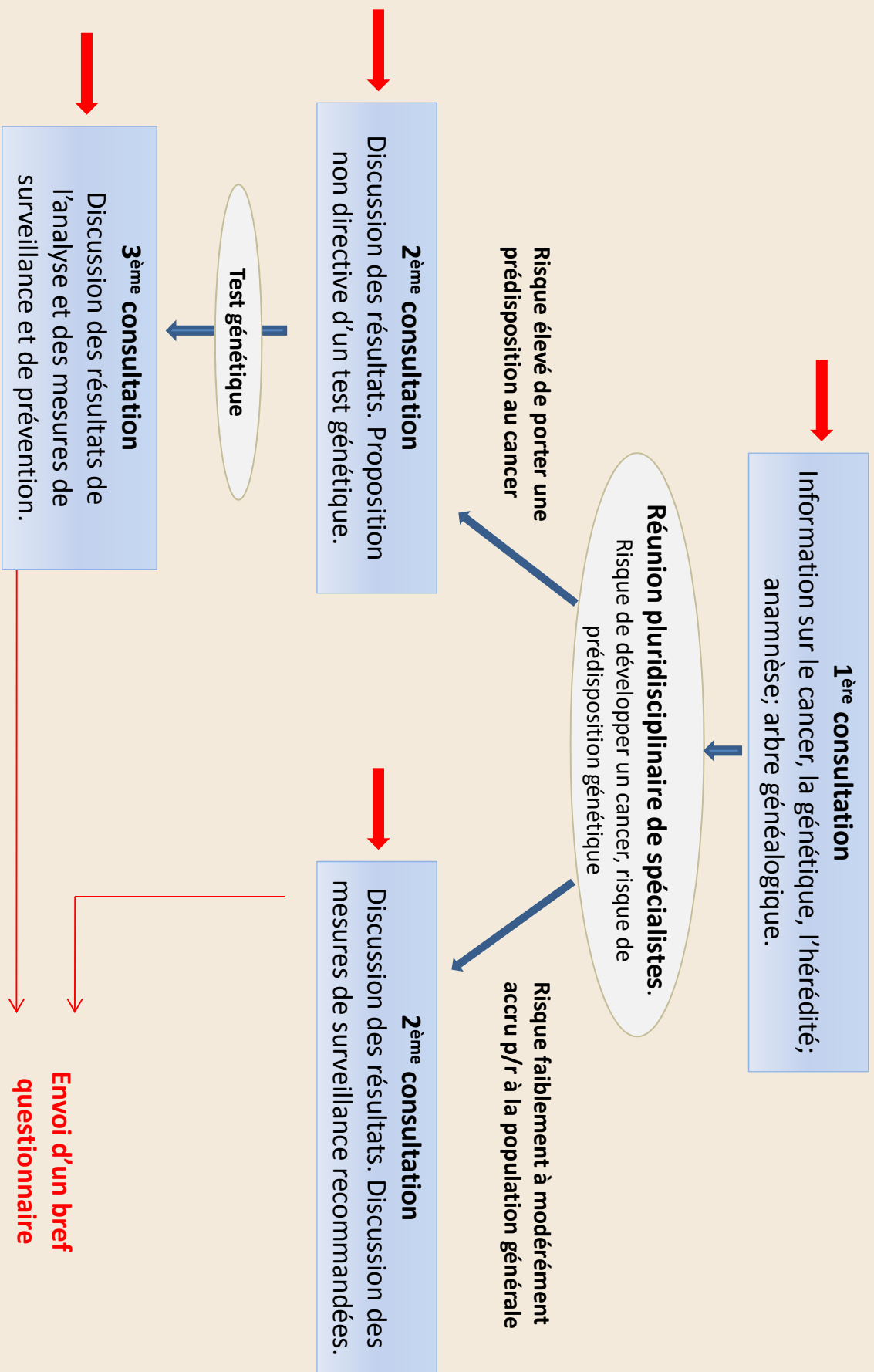
Forschung in Onkogenetik: Vorbereitung

le dialogue a conduit à:

- élaboration du Protocole de recherche soumis à la Commission d'éthique de la recherche des Départements de médecine interne et de médecine communautaire des HUG (28 pages)
 - élaboration des documents d'information aux proposant (lettre de présentation, lettre d'information, consentement écrit: 2, 3, 1 pages)
 - élaboration du Questionnaire individuel envoyé dans le mois suivant leur dernière consultation (2 pages)
- Der Dialog mit dem Team hat zu folgendem Ergebnis geführt:
- Erarbeitung des Forschungsprotokolls, das der *Commission d'éthique de la recherche des Départements de médecine interne et de médecine communautaire des HUG* unterbreitet wurde (28 Seiten)
 - Erarbeitung von Informationsmaterialien für die Patienten (Präsentation, Information, schriftliches Einverständnis: 2, 3, 1 Seiten)
 - Erarbeitung des individuellen Fragebogens, der im Monat nach der letzten Konsultation an die Patienten geschickt wurde (2 Seiten)



Recherche en oncogénétique: méthodologie



Recherche en oncogénétique: méthodologie

Forschung in Onkogenetik: Methode

- Collecte des données: prises de notes et enregistrement sonore / **Sammeln der Daten, Notizen und Tonaufnahmen**
- Recrutement des participants à l'étude / **Rekrutierung der Studienteilnehmer**
- Durée de ma participation aux consultations: 2 ans (d'oct. 2009 à oct. 2011) / **Dauer meiner Teilnahme an den Konsultationen: 2 Jahre (Oktober 2009 bis Oktober 2011)**
- Population prise en compte par l'étude :
 - 62 proposants en 1^{ère} consultation
 - dont 25 qui poursuivent en 3^e consultation après un dépistage génétique
 - Daraus ergibt sich ein Total von etwa **145 Konsultationen.**
- Teilnehmer an der Studie:
 - 62 Patienten an Erstkonsultation
 - Davon nahmen 25 nach dem genetischen Nachweis an der 3. Konsultation teil.
 - Daraus ergibt sich ein Total von etwa **145 Konsultationen.**

Recherche en oncogénétique: analyse du discours médical **Forschung in Onkogenetik: Analyse des Medizinischen Diskurs**

- Analyse des termes employés
 - Champs lexicaux
 - Euphémismes
- Analyse narrative
 - Polyphonie
 - Gestion de scénarios
- Analyse de procédés d'explication
 - Reformulations
 - Tropes (comparaisons, métaphores)
- Analyse des expressions employées
 - Lexicales
 - Euphémismes
- Narrative Analyse
 - Polyphonie
 - Darstellung der verschiedenen Szenarien
- Analyse des Erklärungsverfahrens
 - Umformulierungen
 - Tropen (Vergleiche, Metaphern)

Recherche en oncogénétique: difficultés

Forschung in Onkogenetik: Schwierigkeiten

- **Temps exigé Zeitaufwand**
 - une richesse et une condition nécessaire
 - notwendige Voraussetzung, aber gleichzeitig sehr lohnend**
 - un réel problème (reconnaissance académique)
 - ein reales Problem (Akademische Anerkennung)**

Recherche MH en milieu clinique: enjeux

MH und Klinische Forschung: Herausforderungen

- Le travail en *team searching* offre des garanties de qualité. **Das Arbeiten mit *team searching* garantiert Qualität**
 - la méthodologie employée est reconnue par mes pairs en sciences humaines
 - **meine Methode ist von meinen Kollegen in den Geisteswissenschaften anerkannt**
 - la recherche entreprise correspond à une attente du monde clinique et ma grille d'analyse répond à des questions pertinentes pour les médecins.
 - **der Untersuchungsgegenstand entspricht einem Bedürfnis der Klinischen Praxis und mein Analyseraster gibt Antworten auf grundlegende Fragen von Mediziner*innen.**

Recherche MH en milieu clinique: intérêt de l'interdisciplinarité MH und Klinische Forschung: Die Rolle der Interdisziplinarität

- L'interdisciplinarité met en lumière des problèmes qui échapperaient à un point de vue réduit à un unique domaine d'expertise.
- Elle débouche sur des solutions inédites.
- Die Interdisziplinarität bringt Probleme ans Licht, die aus einem einseitigen Blickwinkel nur eines Fachgebietes unentdeckt bleiben würden.
- Sie führt zu innovativen Lösungen
- Les Medical Humanities sont un échange de compétences.
- Die Medical Humanities sind ein Austausch von Kompetenzen

Avec mes remerciements à l'équipe de l'UOPC des HUG (Pierre Chappuis,
Anne Murphy, Aurélie Ayme, Laurianne Rochat)



“Medical Humanities”

in Forschung und Praxis

dans la recherche et la pratique



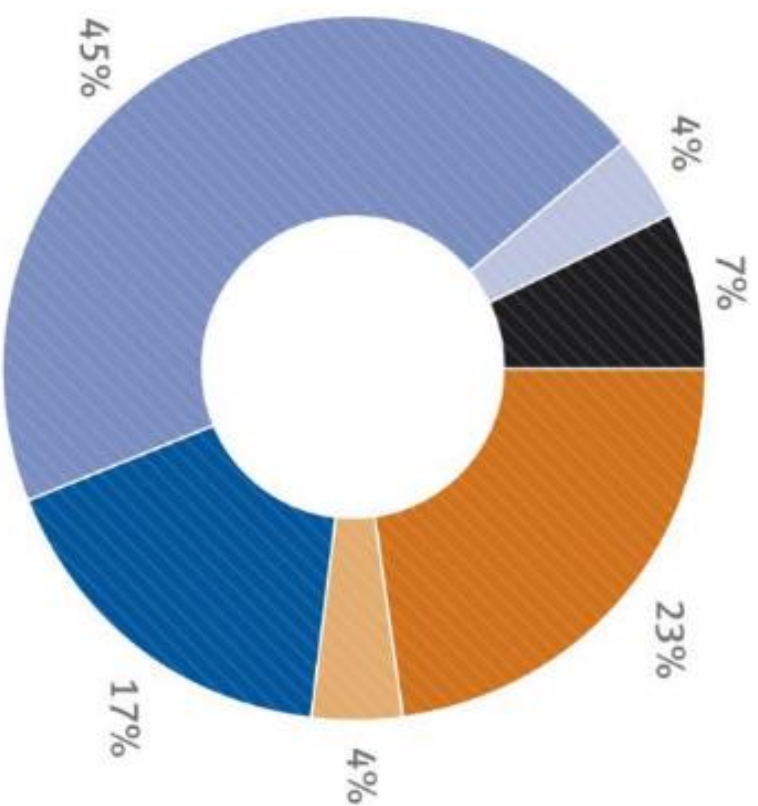
Main role of the SNSF: Statutes

Article 1 Objectives

- ¹ The SNSF **promotes scientific research in Switzerland.**
- ² It promotes the **international competitiveness** and integration of this research as well as its capacity to solve problems.
- ³ It pays particular attention to the **promotion of young researchers.**

Quality, quality, quality - competitive selection procedure

Federal Funding

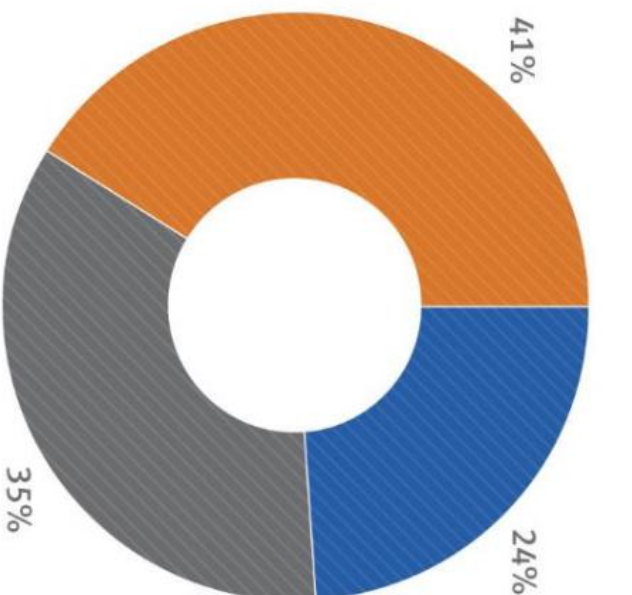


- Swiss National Science Foundation
- Commission for Technology and Innovation (CTI)
- European Union/Abroad
- Indirect financing at universities
- Intramuros Federal authorities
- Other direct financing

Total:

CHF 3.3 billion

SNF Funding in 2012

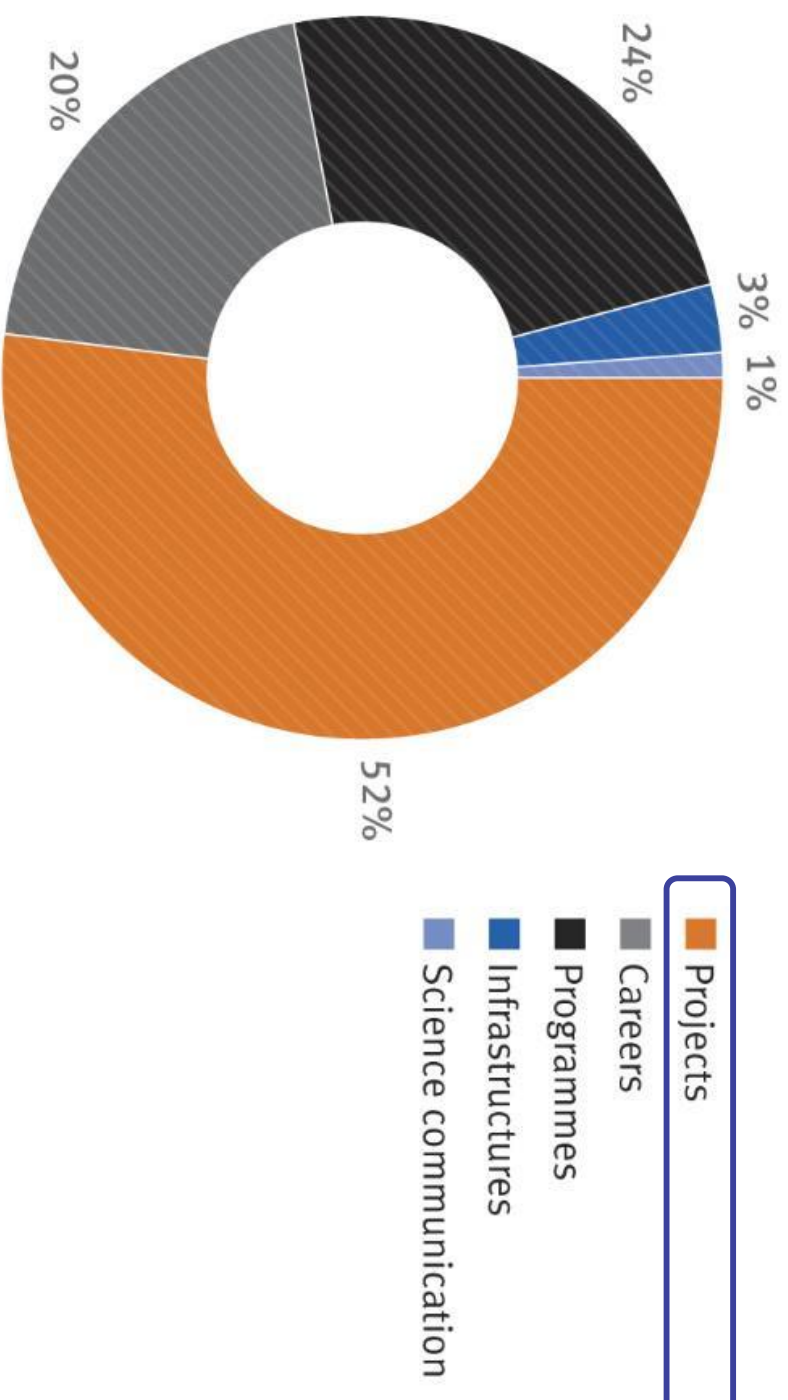


- Humanities and social sciences
- Mathematics, natural and engineering sciences
- Biology and medicine

Total:

CHF 755.2 million

Funding by scheme in 2012



Total:

CHF 755.2 million



National Research Council: Structure

Division I: Humanities and Social Sciences

Division II: Mathematics, Natural and Engineering
Sciences

Division III: Biology and Medicine

Division IV: National Research Programmes (NRP)
National Centres of Competence in Research
(NCCR)



National Research Council: Structure

Specialised Committees:

- Interdisciplinary Research
- Career Funding
- International Co-operation





Evaluation by Peer Review

- Research Council
- Evaluation Commissions
- Panels
- Reader Systems

.....and external reviews



Scientific evaluation criteria

Proposed project

- Scientific relevance, topicality, originality and broader impact (for used-inspired projects).
- Suitability of methods and feasibility

Applicants

- Scientific track record
 - Professional expertise with regard to the project
-

Definition of Interdisciplinarity

An application is considered as interdisciplinary if the following three requirements are *cumulatively* met:

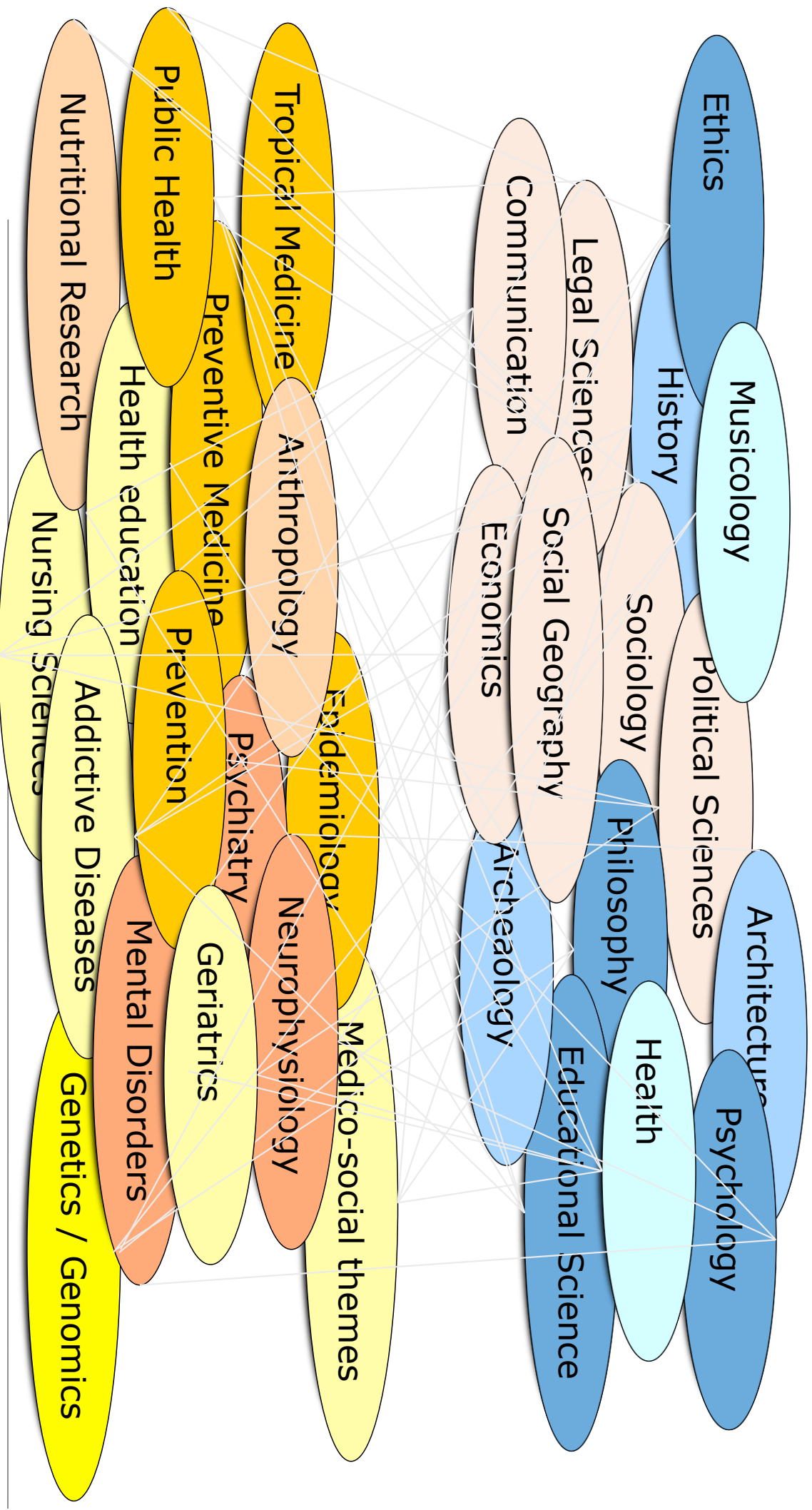
- The research topic includes *two or more* scientific disciplines.
 - The research requires *reciprocal interaction* between two or more disciplines.
 - The scientific approach of the project entails that all disciplines involved make reference to *shared theoretical concepts and methods* or jointly *engage in developing concepts and methods*.
-



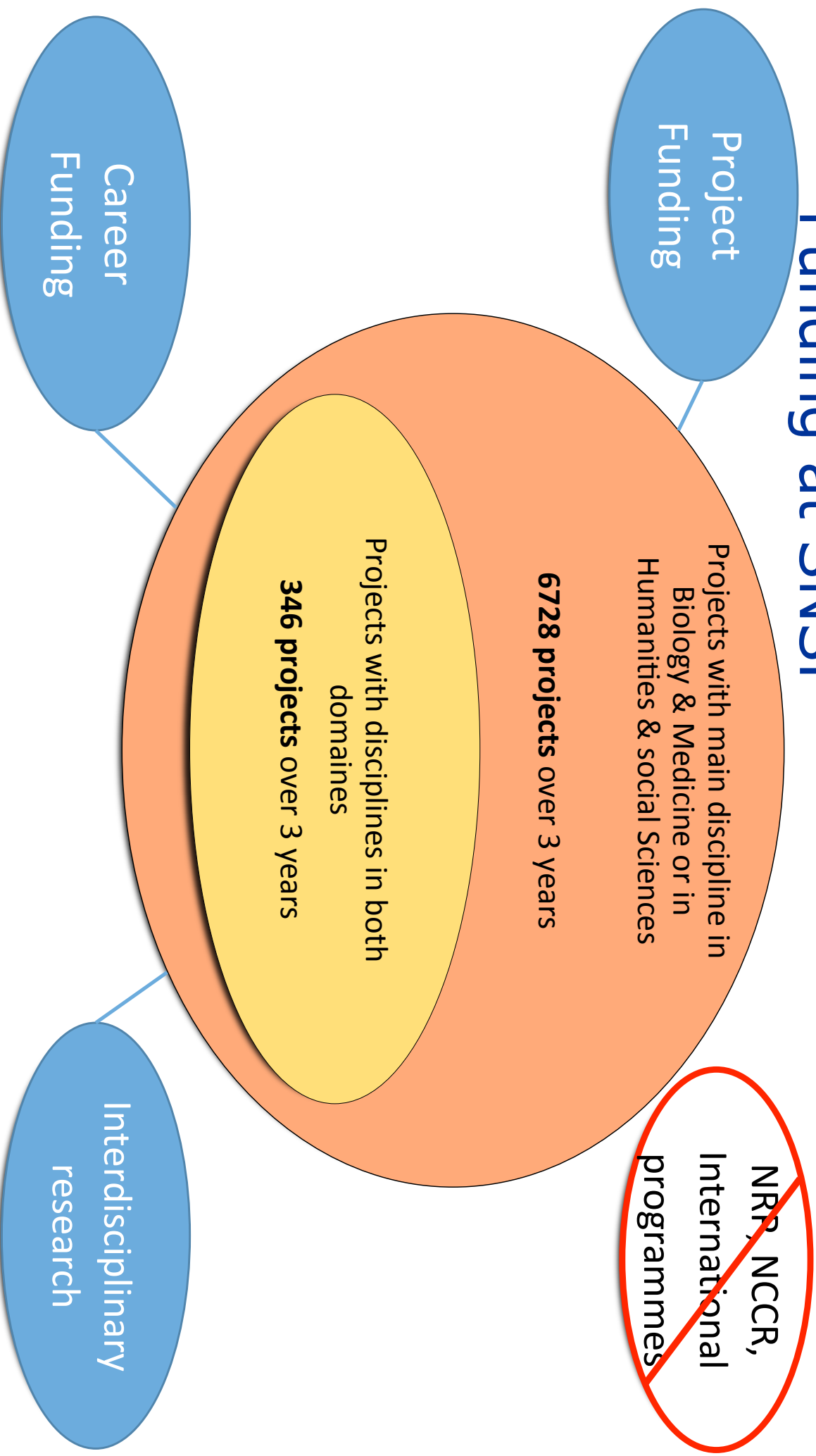
Evaluation of Interdisciplinarity

- ◆ Regular project funding
 - interdivisionary evaluation
 - ◆ Career funding
 - interdivisionary and inter-commission evaluation
 - ◆ Special funding schemes
 - IDS – specialised commission ID
 - Sinergia – specialised commission ID
 - National Research Programmes
-

Medicine & Humanities: A fertile combination



Searching for Medical Humanities Funding at SNSF



Project submissions in Medical Humanities

- ~ 5% of all projects with main disciplines in Biology & Medicine or in the Humanities & Social Sciences can be assigned to the Medical Humanities.
- The proportion of the requested budget is slightly lower

Discipline	% of applications	Sum requested	% of the total requested budget
Medical Humanities (346 / 6728)	5%	167 mio	4.4%
References			
Funding instrument <i>Interdisciplinary Projects</i> (% of all projects 2012)	4.8%		5%
Genetics (% of all Biology & Medicine projects)	2.8%		2.8%

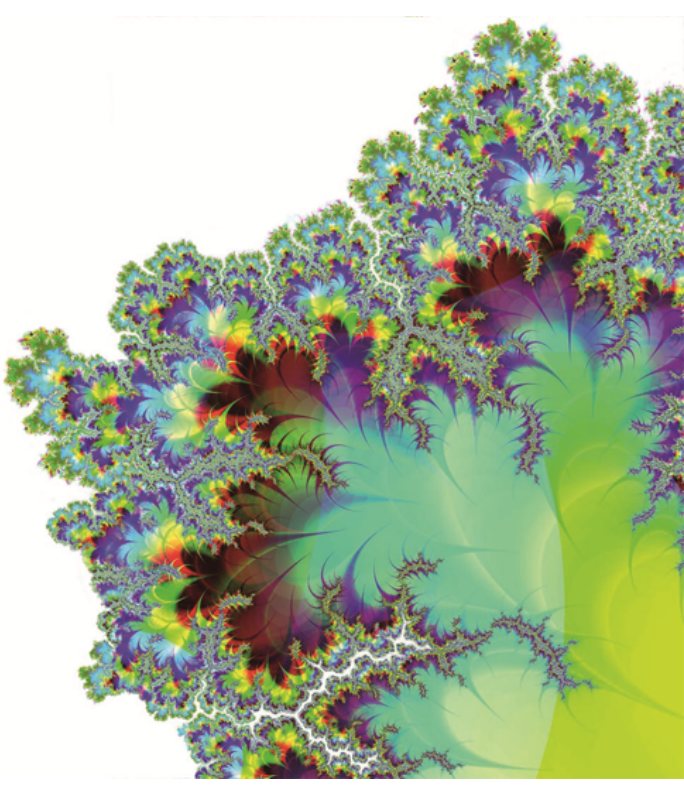
Funded projects in Medical Humanities

35% of the projects in Medical Humanities are funded.

Discipline	Success rate %	Sum approved CHF
Medical Humanities (122 / 346)	35.3%	55,8 mio
References		
Total sample (6728)	43.2%	
Social Sciences	41%	
Clinical Medicine	37%	
DoRe (former instrument for applied research)	35%	

Topics of projects

Topic groups	Number of applications
Anthropology/ Forensics / Primatology	14
Brain and Mind	189
Health care system	16
Ethics / Legal Sciences/ Philosophy	14
Medical History / Research on Medicine	19
Nursing Sciences	38
Quality of treatment	32
Social Medicine/ Sociology / Epidemiology	24



Thank you for your attention

