



Porträt des Nationalen Forschungsprogramms (NFP 67) 

Lebensende



SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG



- 4 **Editorial**
**Grundlagen für eine angemessene Gestaltung
des Lebensendes**
- 6 **Überblick**
Das Sterben in der Schweiz besser verstehen
- 9 **Forschung**
**Blick auf das Lebensende aus unterschiedlichen
Perspektiven**
- 22 **Wissenstransfer**
**Die Auseinandersetzung mit dem Sterben
bereichern – Die Qualität der Versorgung am
Lebensende verbessern**
- 24 **Informationen**

Was ist ein NFP?

Die Nationalen Forschungsprogramme (NFP) leisten wissenschaftlich fundierte Beiträge zur Lösung dringender Probleme von nationaler Bedeutung. Sie werden vom Bundesrat beschlossen, dauern vier bis fünf Jahre und sind mit fünf bis 20 Millionen Franken dotiert. Die NFP sind problemorientiert und haben eine inter- und transdisziplinäre Ausrichtung. Sie koordinieren einzelne Forschungsprojekte und -gruppen im Hinblick auf ein Gesamtziel.

www.nfp67.ch

Grundlagen für eine angemessene Gestaltung des Lebensendes

Das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» soll neues Wissen zur letzten Lebensphase erarbeiten. Damit schafft das Forschungsprogramm die nötigen Grundlagen, um eine menschlich angemessene und gesellschaftlich vertretbare Gestaltung der letzten Lebensphase zu ermöglichen.

Rund 62'000 Frauen und Männer sterben jährlich in der Schweiz. Zwar ist bekannt, woran diese Menschen sterben, gleichzeitig aber wissen wir wenig darüber, wo und wie sie sterben: in Heimen, Spitälern, zu Hause? Welche Unterschiede bestehen in den verschiedenen Regionen der Schweiz? Welche Entscheidungen treffen die Sterbenden selbst, welche deren Ärzte, Betreuende und Angehörige? Was wünschen und benötigen Menschen am Lebensende, was ihre Angehörigen? Welche Kosten sind mit der Versorgung am Lebens-

ende verbunden? Schliesslich: Welche gesellschaftlichen Ideale leiten die Vorstellungen von einem «guten Sterben»? Welche Motive haben Menschen, die eine Organisation um Suizidhilfe bitten? In der Beantwortung dieser Fragen steht die Forschung in der Schweiz noch weitgehend am Anfang.

Hinzu kommt, dass sich der Umgang mit Sterben und Tod und die damit verbundenen Einstellungen in den letzten Jahrzehnten stark gewandelt haben. Dieser Wandel ist mit Unsicherheiten und Neuorientierungen verbunden, in

deren Folge öffentliche und politische Debatten geführt werden. Umgekehrt wirken sich gesellschaftliche Veränderungen auf die Wahrnehmung und Gestaltung der letzten Lebensphase aus, wie beispielsweise der Wandel der Geschlechterrollen und Familienformen deutlich macht.

Die Entstehung neuer Institutionen ist eine Reaktion auf diese Veränderungen. Dazu gehören der Aufbau von Einrichtungen zur Palliative Care, die Praxis der Suizidhilfeorganisationen oder auch die Schaffung neuer Rechts-

institute wie die Patientenverfügungen und Vertretungspersonen für Entscheidungen am Lebensende. Heute haben bei weitem nicht alle Sterbenden Zugang zu Einrichtungen der Sterbegleitung. Auch über die praktische Bedeutung der Patientenverfügungen, die Bestimmung der Urteilsunfähigkeit, den Umgang mit Demenz am Lebensende oder die Praxis der Suizidhilfe ist wenig bekannt. Die rechtliche Regulierung des Sterbens wird zudem seit Jahren über die Parteigrenzen hinweg kontrovers debattiert.

Diese Veränderungen und offenen Fragen machen deutlich, dass die Gestaltung des Sterbens nicht nur individuelle Aspekte, sondern auch gesellschaftspolitische Dimensionen beinhaltet. Es gilt deshalb heute, die nötigen Grundlagen zu erarbeiten, um Antworten auf die Frage geben zu kön-

nen, wie die schweizerische Gesellschaft und Politik zukünftig mit diesen Herausforderungen umgehen möchten.

Das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» – kurz NFP 67 – will hier Lücken schliessen und Wissen erarbeiten, um Entscheidungsprozesse am Lebensende und den Zugang zu einer umfassenden Versorgung zu verbessern. Darüber hinaus sollen die nötigen Grundlagen für die Verantwortlichen in Behörden, Verbänden und Politik geschaffen werden. Nicht zuletzt hoffen wir, mit der Forschung im Bereich des Lebensendes einen Beitrag zu notwendigen und zukunftsorientierten Debatten über das Sterben in der Schweiz zu leisten.



Markus Zimmermann-Acklin
Präsident der Leitungsgruppe
des NFP67



Jürg Steiger
Delegierter des Forschungs-
rates des SNF

Das Sterben in der Schweiz besser verstehen

Im Nationalen Forschungsprogramm «Lebensende» werden aktuelle Fragen rund um die letzten Lebensmonate von Menschen in der Schweiz untersucht. Im Zentrum stehen die Versorgung sterbender Menschen und Entscheidungen, die in der letzten Lebensphase getroffen werden. Daneben werden Regelungen, Leitbilder und Ideale erkundet, sowie Handlungsvorschläge entworfen.

Unterschiedliche Vorstellungen zur Gestaltung der letzten Lebensphase haben in den vergangenen Jahren zu öffentlichen Diskussionen geführt. Im Zentrum stehen dabei beispielsweise die Suizidhilfe, unterschiedliche Erwartungen an die medizinische Versorgung oder auch die hohen Gesundheitskosten für die Versorgung während der letzten Lebensmonate. Gleichzeitig werden Debatten über ein gelungenes bzw. misslungenes Sterben geführt, die sich auf unterschiedliche Ideale und Leitbilder beziehen.

Die meisten Menschen in der Schweiz sterben heute im hohen Alter. In vielen Fällen werden medizinische Entscheidungen gefällt, die den Verlauf des Sterbens beeinflussen. Dabei steht häufig nicht mehr der Kampf gegen den nahenden Tod, sondern die Sicherstellung eines «guten Sterbens» im Zentrum. Daher erstaunt es wenig, dass die Debatten über das Sterben sich stark mit der Regulierung der letzten Lebensmonate befassen.

Welche Formen des Sterbens, der Sterbehilfe und Sterbebegleitung sollen

erlaubt sein? Welche Massnahmen sind hinsichtlich des Todes sinnvoll und notwendig? Was lässt sich über eine gerechte Verteilung der angesichts des medizinischen Fortschritts forcierten knappen Ressourcen sagen?

Um das Sterben in der Schweiz besser verstehen zu können, bedarf es neuer Forschungsanstrengungen. Der Bundesrat hat deshalb im Jahr 2010 beschlossen, das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» zu lancieren. Für die Durchführung des Programms, in dessen Rahmen fünf

Jahre lang Forschung betrieben wird, hat er 15 Millionen Franken zur Verfügung gestellt.

Im Frühjahr 2011 hat der SNF, der mit der Durchführung des Programms betraut ist, die Forschung ausgeschrieben, worauf 123 Projektskizzen eingereicht wurden. Im Rahmen eines zweistufigen Verfahrens und mit der Hilfe von ausländischen Experten konnten im April 2012 die ersten 27 Projekte bewilligt werden.

Die Forschung des NFP 67 bezieht sich auf Menschen, die aller Voraussicht nach nur noch wenige Monate zu leben haben. Dies betrifft vor allem Menschen im hohen Alter, aber auch Menschen, die noch jung sind wie Neugeborene, Kinder, Jugendliche und sogar Ungeborene. Das Ziel des NFP 67 besteht darin, das Sterben in der Schweiz besser zu verstehen und einen Beitrag zu internationalen

Forschungsbemühungen zu leisten. Überdies sollen Forschende in diesem Bereich gefördert werden: Das NFP 67 legt daher Wert darauf, dass möglichst viele Doktorandinnen und Doktoranden am Programm teilnehmen und sich mit nationalen und internationalen Experten austauschen können. Junge und talentierte Forschende sollen dem Forschungsthema auch nach dem Ende des NFP 67 verbunden bleiben.

Nationale Forschungsprogramme sind ein Instrument zur Förderung der orientierten Forschung. Sie dienen der Erarbeitung von Orientierungs- und Handlungswissen zur Lösung aktueller Probleme von Gesellschaft und Wirtschaft. Das NFP 67 fördert daher nicht nur die Forschung und die Forschenden auf dem Gebiet des Lebensendes, sondern liefert konkrete Grundlagen, die sowohl der Politik, den Behörden

wie auch der Praxis helfen sollen, die Qualität der Versorgung am Lebensende zu verbessern – für einen würdigen Umgang mit Sterbenden in der Schweiz.



Blick auf das Lebensende aus unterschiedlichen Perspektiven

Entscheidungen in den letzten Lebensmonaten sind nicht nur medizinischer Natur. Sie sind ebenfalls geprägt von gesellschaftlichen Normen, rechtlichen Regelungen, persönlichen Wertvorstellungen und Wünschen. Im NFP 67 wird das Lebensende daher aus unterschiedlichen Perspektiven erforscht, sei dies bei Ungeborenen, Kindern oder betagten Menschen.

Das NFP «Lebensende» umfasst vier Schwerpunkte: «Sterbeverläufe und Versorgung», «Entscheidungen und Motive», «Regelungen und Handlungsvorschläge» sowie «Leitbilder und Ideale». Diese vier Themenbereiche beleuchten das Lebensende aus unterschiedlichen wissenschaftlichen Perspektiven.

Die Resultate des NFP 67 sollen dazu beitragen

- die Versorgungssituation für Menschen am Lebensende besser einschätzen und insbesondere Versorgungslücken oder

problematische Versorgungssituationen identifizieren zu können,

- den Betroffenen sowie den Behandlungsteams eine vertiefte Grundlage für angemessene Entscheidungen und Abläufe zur Verfügung zu stellen,
- Bedingungen einer gerechten und würdigen Ausgestaltung der gesundheitlichen Versorgung am Lebensende zu erkennen,
- notwendige rechtliche Regulierungen zu entwickeln und ethische Implikationen zu reflektieren,
- gesellschaftliche Entwicklungen

besser zu verstehen und zukünftige Entwicklungen besser abschätzen zu können.

Der Schweizerische Nationalfonds bewilligte in der ersten Ausschreibungsphase 27 Forschungsprojekte, die im Folgenden kurz beschrieben sind. Weitere Informationen zu den Projekten finden Sie auf der Website des Programms (www.nfp67.ch).

Sterbeverläufe und Versorgung

Die Projekte dieses Schwerpunkts beschreiben die aktuelle Versorgungssituation in der Schweiz. Sie erkunden, welche Einrichtungen und Massnahmen angesichts des nahenden Todes heute de facto zur Verfügung stehen. Sie untersuchen aber auch, wie die Massnahmen von den Beteiligten – Sterbenden, Ärzten, Pflegenden und Angehörigen – erlebt werden. Zudem erarbeiten einzelne Projekte konkrete Vorschläge und Massnahmen mit dem Ziel, die Qualität der Versorgung am Lebensende gegenüber heute zu verbessern.

Betreuungsqualität am Lebensende aus Sicht der Hausärzte und -ärztinnen sowie Angehörigen

Die Betreuung von Menschen am Lebensende ist für alle Beteiligten eine grosse Herausforderung. Das Projekt beleuchtet die Betreuung aus der Perspektive von Hausärzten und -ärztinnen sowie Angehöriger verstorbener Patienten. Das Ziel der Studie besteht darin, die Versorgungsqualität am Lebensende zu verbessern.

Dr. Klaus Bally

Institut für Hausarztmedizin, Universität Basel

Der assistierte Suizid: Entwicklungen während der letzten 30 Jahre

Vor 30 Jahren wurde in der Schweiz die erste Sterbehilfeorganisation gegründet. Dieses Projekt verschafft einen Überblick über die Entwicklung des assistierten Suizids in der Schweiz in den letzten Jahrzehnten. Sowohl regionale Unterschiede als auch Unterschiede der einzelnen Sterbehilfeorganisationen sollen aufgezeigt werden.

Dr. Christine Bartsch

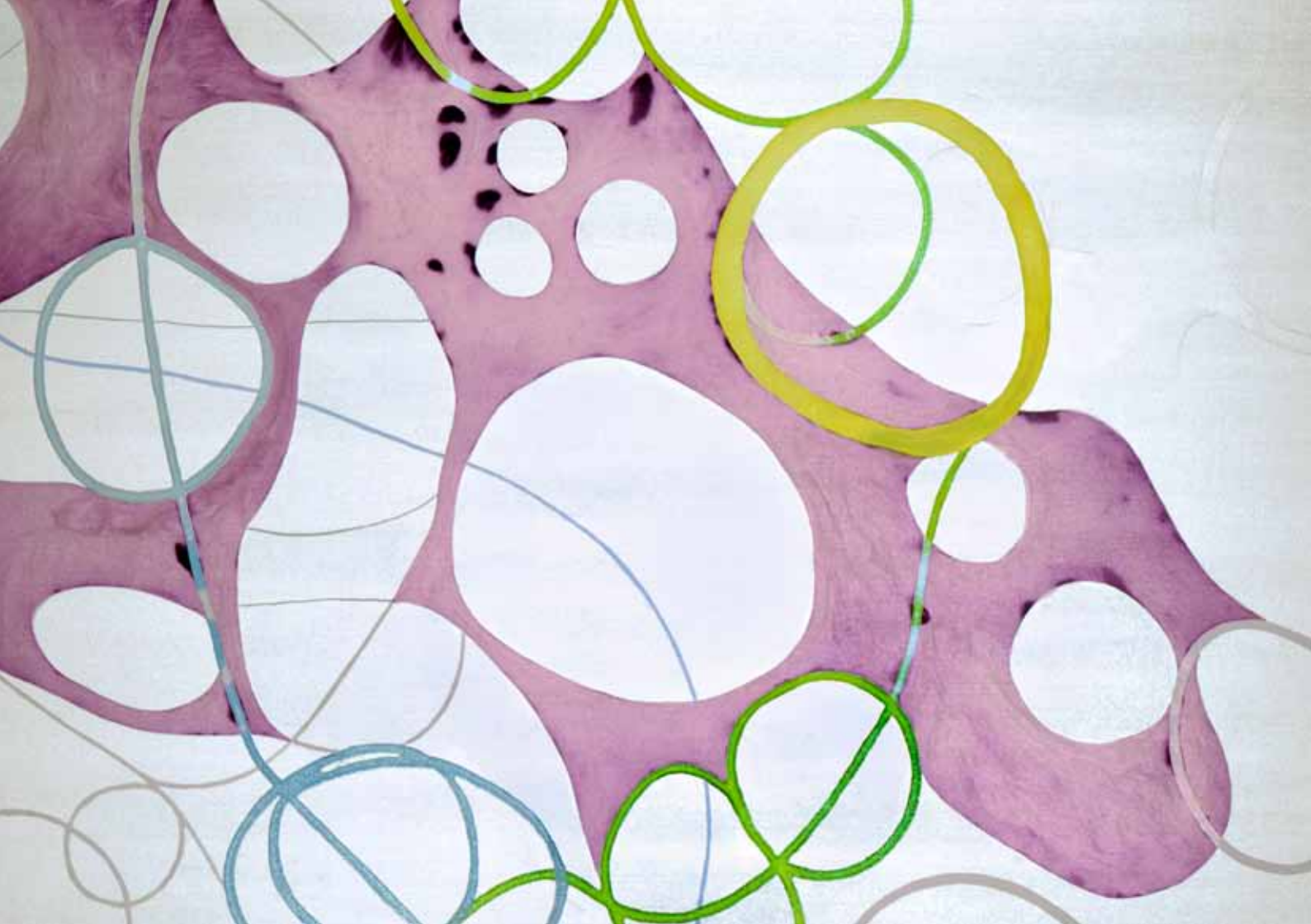
Institut für Rechtsmedizin, Universität Zürich

Regionale Unterschiede medizinischer Behandlungen am Lebensende

Die Studie untersucht die regionale Verteilung der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen in den letzten zwölf Lebensmonaten einer sterbenden Person. Regionale Unterschiede können auf medizinische Unter- bzw. Überversorgung hindeuten.

Prof. André Busato

Institut für Sozial- und Präventivmedizin,
Universität Bern



Sterben am Lebensanfang

Werdende Eltern, die mit der Diagnose konfrontiert sind, dass ihr ungeborenes Kind nicht lebensfähig ist, stehen einer enormen Herausforderung gegenüber. Das Projekt zielt darauf ab, den Umgang mit dem Tod des Kindes aus der Perspektive betroffener Eltern und Fachpersonen zu beleuchten.

Prof. Valerie Fleming

Departement Gesundheit, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur

Versorgung mehrfach erkrankter und betagter Menschen am Lebensende

Das Risiko einer medizinischen Überversorgung ist bei mehrfach erkrankten Betagten hoch. Das Projekt erforscht die Einflussfaktoren, welche die Wege betagter Patienten durch die Krankenhäuser und Krankenhäuser der Schweiz am Lebensende bestimmen.

Dr. Vladimir Kaplan

Klinik für Innere Medizin, Universitätsspital Zürich

Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende

Am Lebensende von Menschen entstehen für pflegende Angehörige kritische Situationen. Das Projekt untersucht, wie solche Situationen von den Angehörigen wahrgenommen werden und wie sie damit umgehen. Es entwickelt Massnahmen, die belastende Spitaleinweisungen von sterbenden Menschen verhindern.

Dr. Beat Sottas

Sottas formative works, Bourguillon

Kommunikationsfähigkeit bei der Versorgung von Patienten am Lebensende

Die Betreuung von Menschen am Lebensende stellt Ärzte und Ärztinnen sowie Pflegende vor Herausforderungen bezüglich ihrer kommunikativen Fähigkeiten. Das Projekt entwickelt deshalb eine Ausbildung mit dem Ziel, die ärztliche und pflegerische Kommunikation in der Betreuung von Menschen am Lebensende zu verbessern.

Prof. Friedrich Stiefel

Abteilung Konsiliarpsychiatrie, CHUV, Lausanne

Palliative Pflege am Lebensende bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen

Der demographische Wandel beeinflusst die Betreuung von Menschen in Wohnheimen der Behindertenhilfe. Sind die Heime auf diesen Wandel vorbereitet und können Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung, die in solchen Institutionen leben, ihr Lebensende selbstbestimmt gestalten?

Dr. Monika Theresa Wicki

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich

Wie erleben Menschen mit schwerer Demenz das Lebensende?

Schätzungen zufolge wird jede dritte bis vierte in der Schweiz lebende Person im Laufe ihres Lebens an einer Demenz erkranken. Die Studie untersucht den letzten Lebensabschnitt von Bewohnern und Bewohnerinnen mit schwerer Demenz in Pflegeeinrichtungen im Raum Zürich.

Dr. Henrike Wolf

Gerontopsychiatrisches Zentrum Hegibach,
Psychiatrische Universitätsklinik Zürich

Entscheidungen und Motive

Die Forschungsprojekte dieses Schwerpunkts sollen dazu beitragen, die heutigen Praktiken und Entscheidungen am Lebensende besser verstehen, einschätzen und angemessener beeinflussen zu können. Im Zentrum steht dabei einerseits die Situation medizinischer Kliniken oder von Heimen. Andererseits geht es darum, Entscheidungsprozesse in der Sterbebegleitung zu verstehen.

Pflegende Angehörige zwischen Arbeitswelt und Sterbebegleitung

Die Anforderungen an Angehörige von Menschen am Lebensende sind hoch: Die Begleitung eines Sterbenden und die gleichzeitige Berufsausübung können eine grosse Belastung darstellen. Diese Studie will die Lebenswirklichkeit von Betroffenen verstehen und Massnahmen zu ihrer Unterstützung erarbeiten.

Prof. Marc-Antoine Berthod
Hochschule für Soziale Arbeit und Gesundheit,
Lausanne

Entscheidungen am Lebensende in der pädiatrischen Onkologie

Entscheidungsprozesse am Lebensende bei Minderjährigen sind komplex. Diese Studie untersucht, inwieweit krebskranke Minderjährige in diese Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden können.

Prof. Bernice Simone Elger
Institut für Bio- und Medizinethik Basel,
Universität Basel

Entscheidungsfaktoren für die Einweisung auf die Intensivstation

Oft werden Menschen am Lebensende in Intensivpflegestationen eingewiesen. Das Projekt untersucht, auf welcher Grundlage Ärzte und Ärztinnen die Entscheidung treffen, einen schwer kranken, stationär betreuten Patienten auf die Intensivstation zu verlegen oder nicht.

Dr. Monica Escher
Abteilung Klinische Pharmakologie und Toxikologie,
Universität Genf

Entscheidungen am Lebensende extrem Frühgeborener in der Schweiz

Am Lebensende extrem frühgeborener Kinder wird häufig über den Einsatz oder Abbruch lebenserhaltender Massnahmen entschieden. Dieses Projekt untersucht, welche Faktoren bei solchen Entscheiden berücksichtigt werden und welche Unterschiede zwischen den Perinatalzentren bestehen.

Prof. Thomas Berger

Neonatologie/Intensivstation, Kinderspital Luzern

Extrem Frühgeborene an der Grenze zur Lebensfähigkeit: Was beeinflusst die Entscheidungen?

Entscheidungen für oder gegen lebensverlängernde Massnahmen bei extrem Frühgeborenen fallen nicht immer im Interesse des Kindes aus. Das Projekt untersucht, welche Faktoren bei der Entscheidungsfindung eine Rolle spielen und welche Unterschiede zwischen den Involvierten und der Gesellschaft bestehen.

Prof. Jean-Claude Fauchère

Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich

Medizinische Entscheidungen am Lebensende: Häufigkeit und Trends in der Schweiz

Medizinische Entscheidungen, die direkten Einfluss auf die Lebensdauer des Patienten haben, werden durch den medizinischen Fortschritt immer häufiger. Das Projekt untersucht die Praxis der Entscheidungsfindung bei lebensverlängernden oder -verkürzenden Massnahmen in der Schweiz.

Prof. Felix Gutzwiller

Institut für Sozial- und Präventivmedizin,
Universität Zürich

Planung des Lebensendes – Advance Care Planning

Für behandelnde Teams ist es oft schwierig, die Wünsche der Patienten am Lebensende zu berücksichtigen und die Angehörigen zu unterstützen. In dieser Studie werden zwei bestehende Instrumente zur Planung der Sterbegleitung («Advance Care Planning») und zur Entscheidungshilfe («Decision Aids») zusammengeführt und in der Praxis getestet.

Dr. Tanja Krones

Dermatologische Klinik, Universitätsspital Zürich

Entscheidungsfindung in der palliativen hausärztlichen Betreuung am Lebensende

In der hausärztlichen Betreuung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen ist die Entscheidungsfindung oft komplex. Dieses Projekt beleuchtet die Prozesse, die zu Entscheidungen führen, aus unterschiedlichen Perspektiven. Ziel ist es, Indikatoren einer gelungenen Entscheidungspraxis in der hausärztlichen Betreuung zu bestimmen.

Prof. Brigitte Liebig

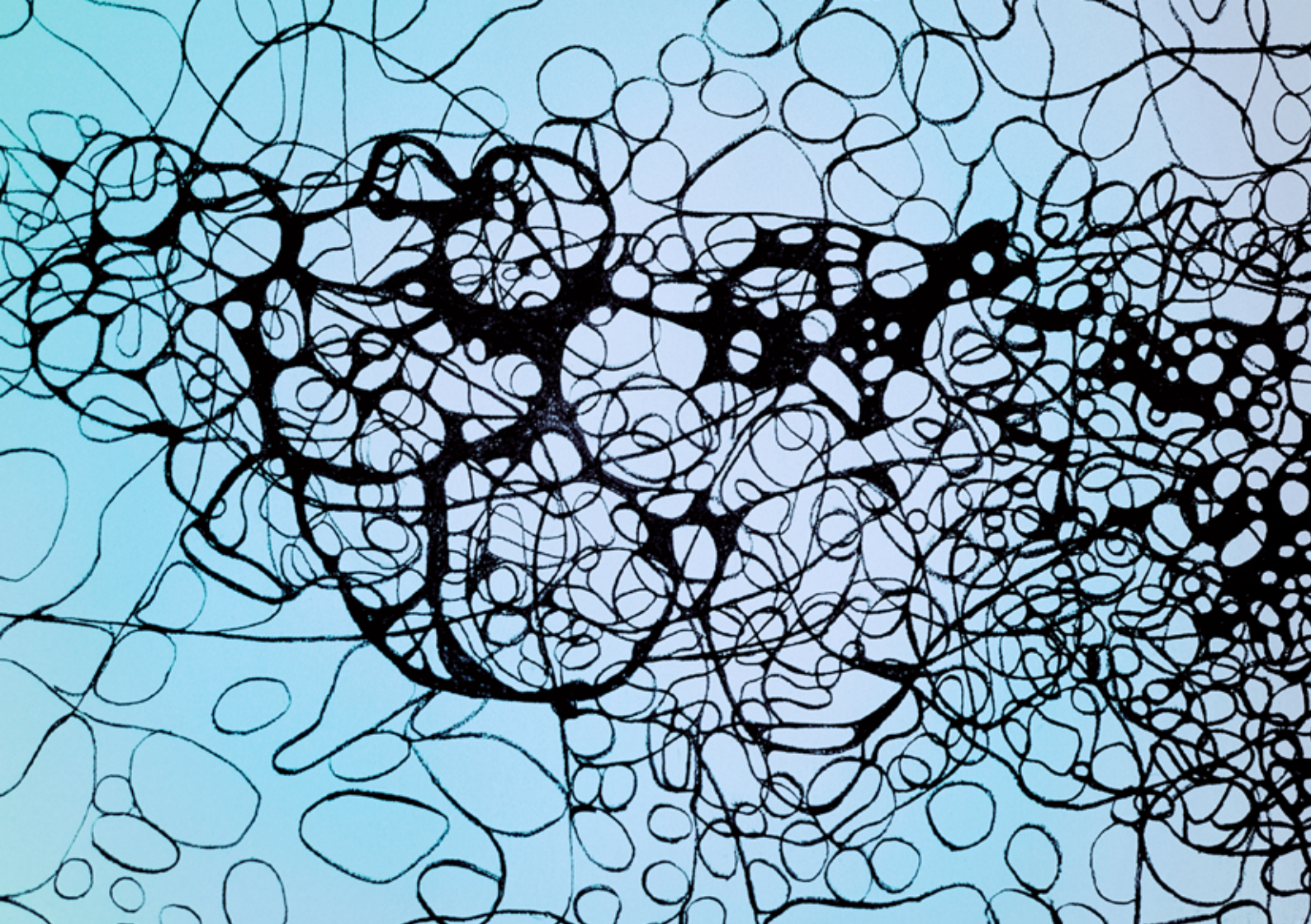
Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung,
Hochschule für Angewandte Psychologie FHNW, Olten

Der Sterbewunsch bei Bewohnern von Alters- und Pflegeheimen

Über den Sterbewunsch betagter Menschen ist wenig bekannt. Dieses Projekt untersucht den Sterbewunsch von Bewohnerinnen und Bewohnern von Alters- und Pflegeheimen in drei Regionen der Schweiz. Ein besseres Verständnis dieses Wunsches könnte zu einer besseren Pflege beitragen.

Dr. Stefanie Monod

Abteilung Geriatrie und geriatrische Rehabilitation
des CHUV, Epalinges



Regelungen und Handlungsvorschläge

Gesetzliche Regelungen und gesellschaftliche Normen betreffen auch das Lebensende. Die Forschungsprojekte dieses Schwerpunktbereichs ergründen, ob die aktuellen und geplanten Gesetze, Verordnungen und Richtlinien der Praxis in Spitälern, Heimen oder zu Hause gerecht werden. Sie hinterfragen gesellschaftliche Normen, etwa die Autonomie oder die damit zusammenhängende Entscheidungsfähigkeit der Sterbenden.

Urteilsunfähigkeit am Lebensende und ihre Beurteilung

Die Urteilsfähigkeit einer Person ist für Entscheidungsprozesse am Lebensende von grösster Bedeutung. Sie ist beispielsweise Voraussetzung für das Inkrafttreten einer Patientenverfügung. Dieses Projekt untersucht Bedingungen und Möglichkeiten der ärztlichen Erfassung von Urteilsfähigkeit.

Prof. Nikola Biller-Andorno

Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich

Gesetzliche Regulierung am Lebensende – Wo soll sich der Staat einmischen?

Für Menschen am Lebensende ist es oft schwierig, selbständig zu entscheiden, wie viele medizinische Leistungen sie in Anspruch nehmen sollen. Dieses Projekt untersucht, wie weit diese Entscheide Angehörigen, Ärzten, Sterbegleitenden oder Krankenkassen überlassen werden dürfen und wie viel staatliche Kontrolle nötig ist.

Prof. Bernhard Rütsche

Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern

Selbstbestimmung am Lebensende – Recht oder Pflicht?

Medizinische Entscheidungen am Lebensende stehen in engem Zusammenhang mit dem Dogma der Selbstbestimmung des Patienten. Dieses Dogma wird in diesem Projekt aus rechtlicher Sicht kritisch beleuchtet. Die Bedürfnisse sterbender Menschen und die Erfahrungen medizinischen Fachpersonals stehen dabei im Zentrum.

Prof. Regina Elisabeth Aebi-Müller

Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern

Selbstbestimmt sterben? Suizidbeihilfe und Autonomie

In der Debatte um Suizidbeihilfe ist das Recht auf Selbstbestimmung weitgehend anerkannt. Umstritten ist jedoch, unter welchen Bedingungen die Entscheidung einer Person, ihrem Leben mit Hilfe anderer Personen ein Ende zu setzen, als autonom gelten kann. Das Projekt soll klären, welche Bedingungen sinnvoll in einen Zusammenhang mit Autonomie gebracht und wie sie spezifiziert werden können.

Prof. Peter Schaber

Ethik-Zentrum, Universität Zürich

Leitbilder und Ideale

Am Lebensende spielen auch Sinnfragen und Wertvorstellungen eine Rolle. Die Projekte in diesem Schwerpunkt untersuchen, wie etwa Spiritualität, Religiosität, die aktuelle Lebenssituation oder auch die kulturelle Herkunft die Sterbeprozesse und Entscheidungen am Lebensende beeinflussen.

Wie verarbeiten Jugendliche das Sterben eines Elternteils?

Wenn ein Elternteil stirbt, sind die Kinder auf Unterstützung von aussen angewiesen. Anhand biographischer Erzählungen von Menschen, die als Jugendliche einen Elternteil verloren haben, untersucht dieses Projekt, wie sie die Integration von institutioneller Hilfe in den Lebenszusammenhang erlebt haben.

Dr. Christoph Abderhalden
Universitätsklinik für Psychiatrie, Bern

Lebenssinn, Spiritualität und Wertvorstellungen bei Menschen am Lebensende

Der Verlust des Lebenssinns ist eine der wichtigsten Ursachen für den Wunsch, das Leben zu beenden. Aber was bedeutet Lebenssinn am Lebensende für die betroffenen Menschen? Mit einer neuen Interview-Methode soll diese Frage in den drei grossen Schweizer Sprachregionen untersucht werden.

Prof. Gian Domenico Borasio
Lehrstuhl für Palliativmedizin, CHUV,
Lausanne

Lebensende im Gefängnis – Rechtlicher Kontext, Institutionen und Akteure

Menschen im Gefängnis können nicht frei bestimmen, wie und wo sie sterben. Die Thematik des würdevollen Sterbens erfordert daher im Gefängnis spezielle Aufmerksamkeit. Dieses Projekt untersucht, was es bedeutet, im Freiheitsentzug zu sterben, und welche ethischen, juristischen und sicherheitsrelevanten Fragen dabei bedeutend sind.

Prof. Ueli Hostettler
Departement für Sozialarbeit und Sozialpolitik,
Universität Freiburg

Alternative Religiosität und deren Konsequenzen am Lebensende

Leben und Sterben sind ein zentrales Thema für Religionen und Religiosität. Dieses Projekt untersucht die Verbreitung und die Konsequenzen alternativ-religiöser Vorstellungen und Praktiken im Hinblick auf den Umgang mit Sterbenden in der Schweiz.

Prof. Dorothea Lüddeckens
Religionswissenschaftliches Seminar,
Universität Zürich

Lebensende und Diversität im Altersheim

Altersheime werden zunehmend zu Sterbeinstitutionen für hochbetagte und pflegebedürftige Menschen. Diese Studie untersucht, wie sich die zunehmende Vielfalt von Lebenswelten auf die Gestaltung des Lebensendes in Altersheimen auswirkt.

Prof. Heinzpeter Znoj
Institut für Sozialanthropologie, Universität Bern

Die Diskussion über Sterben und Tod bereichern – Die Qualität der Versorgung am Lebensende verbessern

Die Ergebnisse des NFP 67 sollen dazu beitragen, die Qualität der Versorgung am Lebensende grundlegend zu verbessern. Unmittelbar sollen sie die Debatte über Sterben und Tod in der Schweiz bereichern.

Das NFP «Lebensende» hat zum Ziel, Handlungs- und Orientierungswissen für den Bereich der letzten Lebensphase bereitzustellen. Der Wissenstransfer des Programms soll eine Brücke zwischen der Wissenschaft und der Praxis schlagen. Er ist daher vor allem auf Entscheidungsträgerinnen und -träger im Gesundheitswesen, in der Politik und in den einschlägigen Berufsgruppen ausgerichtet. Darüber hinaus trägt der Wissenstransfer auch dazu bei, die wissenschaftlichen Kompetenzen im

Bereich der Lebensende- und Palliative-Care-Forschung zu stärken.

Die Ergebnisse des NFP 67 sollen in die medizinische, pflegerische oder seelsorgerische Praxis einfließen. Betroffene und Behandlungsteams erhalten eine bessere Grundlage für Entscheidungen und Abläufe in Hinblick auf das Lebensende, sei dies in einem Spital, in einem Heim oder zu Hause.

Es ist zu erwarten, dass das NFP 67 wichtige Resultate in Bezug auf die Versorgungssituation von Menschen

am Lebensende liefert und insbesondere Versorgungslücken oder problematische Versorgungssituationen identifizieren kann. Ebenso werden die Resultate dazu beitragen, Bedingungen einer gerechten und würdigen Ausgestaltung der Versorgung am Lebensende zu definieren. Allenfalls werden Lücken oder Mängel in der rechtlichen Regulierung aufgedeckt. Hier wird sich der Wissenstransfer auf die Entscheidungsträgerinnen und -träger im Gesundheitswesen und in der Politik konzentrieren.

Mit der Forschung des NFP 67 möchten die Verantwortlichen zu einer offenen und sachlichen Diskussion über Themen rund um das Sterben beitragen. Gerade Themen wie die Beihilfe zum Suizid, das Sterben von extrem frühgeborenen Kindern oder lebensverlängernde Massnahmen werden häufig kontrovers diskutiert, da sie zentrale Werte unserer Gesellschaft betreffen.

Neben diesen eher seltenen Situationen am Lebensende will das NFP 67 auch den Blick für das «ganz normale» Sterben in der Schweiz schärfen, für unseren Umgang mit der Lebensphase in Heimen, in Spitälern und zu Hause.

Die Aktivitäten des Wissenstransfers dienen drei Zielen:

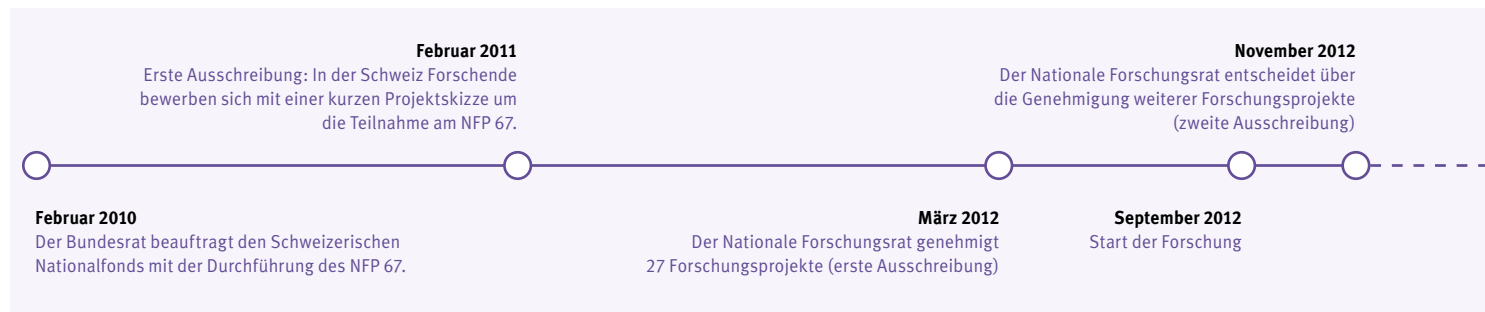
- Handlungs- und Orientierungswissen gewinnen und bereitstellen;
- die Forschungsergebnisse aufbereiten

und kontextualisieren;

- den wissenschaftlichen und öffentlichen Diskurs fördern.

Um diese Ziele zu erreichen, stehen unterschiedliche Instrumente zur Verfügung: von der Website über den Newsletter, wissenschaftliche Tagungen und Kolloquien bis hin zu Publikationen und Veranstaltungen.

Das NFP 67 soll Resultate hervorbringen, die verschiedene Forschungslücken füllen und Anreiz für weitere Forschungsprojekte schaffen. Die Resultate des NFP 67 werden keine unmittelbaren oder akuten Probleme im Umgang mit dem Sterben und Sterbenden lösen. Es ist aber zu erwarten, dass die Thematik Lebensende in der Öffentlichkeit sowie in den angesprochenen Zielgruppen mehr Aufmerksamkeit erhält und somit ein wichtiger Diskurs weitergeführt wird.



Leitungsgruppe

PD Dr. Markus Zimmermann-Acklin
Departement für Moralphilosophie und Ethik der Universität Freiburg (Präsident)

Prof. Luc Deliens
End-of-life Care Research Group, Freie Universität Brüssel, Belgien, Institute for Health Care Research of Vrije Universiteit Medical Center and Vrije Universiteit Amsterdam, Niederlande

Prof. Stefan Felder
Wirtschaftswissenschaftliches Zentrum, Universität Basel

PD Dr. Dr. Silvia Käppeli
Zentrum für Entwicklung und Forschung Pflege, Universitätsspital Zürich

PD Dr. Sophie Pautex
Unité de soins palliatifs communautaire, service de médecine de premier recours, Universitäts-spital Genf

Prof. Arnaud Perrier
Service de médecine interne générale, Département de médecine interne, Universitätsspital Genf

Sommer 2017

Ende der Forschungsarbeiten

Ende 2018

Ende des Programms: Präsentation der
Programmsynthese und Abschlusstagung

Prof. Ursula
Streckeisen
Pädagogische Hoch-
schule Bern und Institut
für Soziologie der
Universität Bern

Prof. Brigitte Tag
Lehrstuhl für Strafrecht,
Strafprozessrecht und
Medizinrecht, Universität
Zürich

**Delegierter der Abteilung
IV des Forschungsrats**

Prof. Jürg Steiger
Klinik Transplantations-
immunologie und
Nephrologie, Univer-
sitätsspital Basel

**Beobachter der
Bundesverwaltung**

Herbert Brunold
Fachstelle Evaluation
und Forschung, Bundes-
amt für Gesundheit, Bern

Programmkordinatorin

Dr. Stephanie Marie
Schönholzer
Schweizerischer
Nationalfonds, Bern

Leiter Wissenstransfer

Mathis Brauchbar
advocacy AG, Zürich

Der Schweizerische Nationalfonds

Der Schweizerische Nationalfonds (SNF) ist die wichtigste Schweizer Institution zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung. Im Auftrag des Bundes fördert der SNF die Grundlagenforschung in allen wissenschaftlichen Disziplinen, von der Philosophie über die Biologie und Medizin bis zu den Nanowissenschaften.

Im Zentrum seiner Tätigkeit steht die wissenschaftliche Begutachtung von Forschungsprojekten. Er unterstützt jährlich fast 3500 Projekte mit 700 Millionen Franken, an denen rund 8000 Forschende beteiligt sind.

Weitere Exemplare dieser Broschüre können bezogen werden unter:

Schweizerischer Nationalfonds zur
Förderung der wissenschaftlichen
Forschung
Wildhainweg 3
Postfach 8232
CH-3001 Bern

Tel.: +41 (0)31 308 22 22
Fax: +41 (0)31 305 29 70
E-Mail: nfp67@snf.ch

www.snf.ch
www.nfp67.ch

Impressum

September 2012

Herausgeber

Nationales Forschungsprogramm NFP 67

Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung
der wissenschaftlichen Forschung

Wildhainweg 3

Postfach 8232

CH-3001 Bern

Redaktion

Mathis Brauchbar, Imelda Stalder

Grafik

Driven GmbH, Zürich

Bilder

Hanspeter Hofmann, Basel

Das NFP 67 in Kürze

Das NFP 67 erarbeitet Wissen, auf dessen Basis die Entscheidungsprozesse am Lebensende von Menschen in der Schweiz verbessert werden können. Das NFP 67 verfügt über einen Finanzrahmen von 15 Millionen Schweizer Franken und dauert bis 2018. In der ersten Ausschreibungsphase wurden 27 Forschungsprojekte bewilligt.

Das NFP 67 hat folgende Ziele:

- Bereitstellung von Handlungs- und Orientierungswissen für den Bereich der letzten Lebensphase
- Erarbeitung von Ergebnissen, die in die medizinische, pflegerische, soziale und seelsorgerische Praxis einfließen
- Identifikation von Versorgungslücken und problematischen Versorgungssituationen