



Lebensende

Nationales Forschungsprogramm NFP 67

Ausführungsplan



FONDS NATIONAL SUISSE
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
FONDO NAZIONALE SVIZZERO
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION

Inhalt

1. Zusammenfassung	5
2. Einführung in das Thema	6
3. Ziele des NFP 67 «Lebensende»	8
4. Programmschwerpunkte	9
4.1 Sterbeverläufe und Versorgung	9
4.2 Entscheidungen, Motive und Haltungen	11
4.3 Regelungen und Handlungsvorschläge	14
4.4 Kulturelle Leitbilder und gesellschaftliche Ideale	16
5. Forschungsstrategische Leitlinien	17
6. Praktischer Nutzen und Adressatenkreis	19
7. Programmablauf	20
8. Eingabeverfahren und Projektauswahl	20
8.1 Skizzen	21
8.2 Gesuche	22
8.3 Auswahlkriterien	23
8.4 Terminplan	24
8.5 Kontakte	24
9. Akteurinnen und Akteure	25

**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.nfp67.ch
www.snf.ch

Was ist ein Nationales Forschungsprogramm (NFP)?

Im Rahmen der NFP werden Forschungsprojekte durchgeführt, die einen Beitrag zur Lösung wichtiger Gegenwartsprobleme leisten. Gestützt auf Artikel 6 Absatz 2 des Forschungs- und Innovationsförderungsgesetzes vom 7. Oktober 1983 (Stand am 1. Januar 2011) bestimmt der Bundesrat die Fragestellungen und Schwerpunkte, die in den NFP untersucht werden sollen. Für die vom Bundesrat entsprechend in Auftrag gegebene Durchführung der Programme zeichnet der Schweizerische Nationalfonds verantwortlich.

Das Instrument NFP wird in Artikel 4 der Verordnung zum Forschungs- und Innovationsförderungsgesetz vom 10. Juni 1985 (Stand am 1. Januar 2011) wie folgt beschrieben:

«¹ Mit den Nationalen Forschungsprogrammen sollen untereinander koordinierte und auf ein gemeinsames Ziel ausgerichtete Forschungsprojekte ausgelöst und durchgeführt werden. Sie sollen wenn nötig ermöglichen, ein zusätzliches Forschungspotenzial zu schaffen.

² Als Gegenstand Nationaler Forschungsprogramme eignen sich vor allem Problemstellungen,

- a. deren wissenschaftliche Erforschung von gesamtschweizerischer Bedeutung ist;*
- b. zu deren Lösung die schweizerische Forschung einen besonderen Beitrag leisten kann;*
- c. zu deren Lösung Forschungsbeiträge aus verschiedenen Disziplinen erforderlich sind;*
- d. die weder ausschliesslich der reinen Grundlagenforschung, der Forschung der Verwaltung (Ressortforschung) noch der industrienahen Forschung zugeordnet werden können;*
- e. deren Erforschung innerhalb von etwa fünf Jahren Forschungsergebnisse erwarten lässt, die für die Praxis verwertbar sind.*

³ Bei der Auswahl wird auch berücksichtigt, ob die Programme

- a. als wissenschaftliche Grundlage für Regierungs- und Verwaltungsentscheidungen dienen können;*
- b. in einem internationalen Projekt bearbeitet werden könnten und auch für die Schweiz von grossem Interesse sind.»*

1. Zusammenfassung

Das Ziel des NFP 67 «Lebensende» besteht darin, Handlungs- und Orientierungswissen für den Bereich der letzten Lebensphase wissenschaftlich zu erarbeiten und dieses Entscheidungsträgerinnen und -trägern im Gesundheitswesen, in der Politik und den Berufsgruppen, die sich mit der Betreuung von Menschen am Lebensende befassen, bereitzustellen. Mit «Menschen am Lebensende» sind Menschen gemeint, die, ob Neugeborene, Kinder, Jugendliche, Erwachsene im mittleren, hohen oder sehr hohen Alter, aller Voraussicht nach nur noch einige Monate zu leben haben.

Wahrnehmung und Gestaltung des Lebensendes unterliegen gegenwärtig einem markanten Wandel. Neue Institutionen wie Einrichtungen der Palliative Care oder Suizidhilfeorganisationen befassen sich mit den Bedürfnissen von Menschen am Lebensende. Der demografische Wandel und die Veränderung der Familienformen stellen traditionelle Modelle der Begleitung und Versorgung von Menschen am Lebensende in Frage. Patientenverfügungen, die Praxis der Suizidhilfe, unterschiedliche Erwartungen an die medizinische Versorgung und hohe Gesundheitskosten in den letzten Lebensmonaten sind zum Gegenstand öffentlicher Auseinandersetzungen geworden. Die meisten Menschen in der Schweiz sterben heute im hohen Alter. In vielen Fällen werden medizinische Entscheidungen gefällt, die den Verlauf des Sterbens beeinflussen. Diese haben meist nicht (mehr) den Kampf gegen den drohenden Tod, sondern die Sicherstellung eines «guten Sterbens» zum Ziel. In den letzten Jahren ist zudem eine Intensivierung und Pluralisierung von Diskursen über ein gelungenes bzw. misslungenes Sterben zu beobachten.

Um diese Prozesse besser verstehen zu können, bedarf es neuer Forschung. Hier setzt das NFP 67 an. Es umfasst vier Schwerpunkte:

- _ Sterbeverläufe und Versorgung:* Gegenstand sind die heute in der Schweiz bestehende Versorgungssituation von Menschen am Lebensende, Verläufe des Sterbens und zugehörige Praktiken unter besonderer Beachtung der Palliative Care.
- _ Entscheidungen, Motive und Haltungen:* Hier geht es um Entscheidungen, die während des Sterbeprozesses getroffen werden, und um diesen zugrunde liegende Beweggründe, Einstellungen sowie Haltungen.
- _ Regelungen und Handlungsvorschläge:* Gegenstand dieses Schwerpunkts sind normative Regelungen wie rechtliche Regelungen umstrittener Praktiken, ethische Richtlinien oder Fragen der Verteilungsgerechtigkeit.
- _ Kulturelle Leitbilder und gesellschaftliche Ideale:* Sterben und Tod stossen seit einigen Jahren auf grosses öffentliches Interesse. In diesem Schwerpunkt sollen Fragen zur Sinngebung von Sterben und Tod, zu kulturellen Leitbildern und gesellschaftlichen Normierungsprozessen untersucht werden.

Der Bundesrat erteilte dem Schweizerischen Nationalfonds am 24.2.2010 den Auftrag, das NFP 67 «Lebensende» durchzuführen. Für dieses Forschungsprogramm mit fünfjähriger Forschungsphase stehen 15 Millionen Franken zur Verfügung. Der Forschungsrat des SNF hat eine Leitungsgruppe mit der strategischen Leitung des NFP beauftragt. Der Ausführungsplan ist am 27.1.2011 vom Vorsteher des EDI gutgeheissen worden. Das NFP 67 wird am 16.02.2011 öffentlich ausgeschrieben. Am 23.3.2011 findet eine Informationsveranstaltung für interessierte Forschende statt.

2. Einführung in das Thema

Wahrnehmung und Gestaltung des Lebensendes unterliegen gegenwärtig einem markanten Wandel. Neue Institutionen entstehen, beispielsweise Einrichtungen der Palliative Care oder Suizidhilfeorganisationen, die sich um Bedürfnisse von Menschen am Lebensende bemühen. Patientenverfügungen, die Möglichkeit, vertretungsberechtigte Personen bei medizinischen Massnahmen für den Fall der eigenen Urteilsunfähigkeit zu bestimmen, die Suizidhilfe, unterschiedliche Erwartungen an die medizinische Versorgung und hohe Gesundheitskosten in den letzten Lebensmonaten sind zum Gegenstand öffentlicher Auseinandersetzungen geworden.

Der medizinische Fortschritt und der zunehmende Wohlstand haben zu einer Erhöhung der Lebenserwartung beigetragen, so dass die meisten Menschen in der Schweiz heute im hohen Alter sterben. Bei mehr als der Hälfte aller Sterbefälle werden medizinische Entscheidungen gefällt, die den Verlauf des Sterbens beeinflussen. Dabei geht es grösstenteils um Entscheidungen, welche die Veränderung des Therapieziels bzw. die Schmerz- und Symptomlinderung betreffen. Diese Entscheidungen haben nicht (mehr) den Kampf gegen den drohenden Tod, sondern die Sicherstellung eines «guten Sterbens» zum Ziel.

In den letzten Lebensmonaten eines Menschen steigen die Ausgaben für die gesundheitliche Versorgung in der Regel stark an. Im letzten Lebensjahr wird für Gesundheitsversorgung im Durchschnitt mehr als das Zehnfache ausgegeben als in früheren Lebensabschnitten.

Daneben stehen die Bestimmung der Angemessenheit bzw. der Sinnlosigkeit («futility») von Behandlungen am Lebensende sowie deren Priorisierung und Rationierung im Zentrum der Aufmerksamkeit. Rechtliche Neuregelungen werden beispielsweise für den Bereich der Suizidhilfe und für Entscheidungen zum Behandlungsabbruch und -verzicht gefordert. Im zukünftig gültigen Erwachsenenschutzrecht werden mit den Patientenverfügungen und der Möglichkeit, vertretungsberechtigte Personen in medizinischen Angelegenheiten zu bestimmen, neue Rechtsinstitute geschaffen.

Der demografische Wandel und die Veränderung der Familienformen stellen traditionelle Modelle der Begleitung und Versorgung von Menschen

am Lebensende in Frage. Die Zugangsmöglichkeiten zur spezialisierten Versorgung am Lebensende, beispielsweise in einem stationären Hospiz oder einer Palliativstation, sind für die Betroffenen je nach Krankheit und Sterbeverlauf, Bildungs- und Informationsstand, Alter, Geschlecht, Migrationshintergrund, sozialem Status und den bestehenden Versorgungsangeboten ungleich, was u. a. Gerechtigkeitsfragen aufwirft.

Die Suizidhilfe ist in den letzten Jahren zu einem öffentlichen Thema geworden. Besonders umstritten ist die Beihilfe bei psychisch Kranken, bei Menschen mit Behinderungen und bei polymorbiden älteren Menschen. Der zunehmende, so genannte Suizidtourismus in die Schweiz deutet darauf hin, dass Praktiken und Entscheidungen am Lebensende im mitteleuropäischen Kontext unterschiedlich beurteilt werden und verschieden geregelt sind. Gegenwärtig lässt sich eine gesellschaftliche «Normalisierung» des Suizids beobachten. Kennzeichen dieser Entwicklung ist einerseits die Infragestellung von staatlichem Lebensschutz und traditionellem ärztlichem Verhalten, das zum Teil als Paternalismus kritisiert wird, andererseits aber auch ein zunehmendes Interesse an der Suizidprävention. Im internationalen Vergleich ist die Suizidrate in der Schweiz relativ hoch. Und wie in anderen Ländern auch erreicht die Suizidrate in der Schweiz bei hochaltrigen Menschen das Maximum.

In den letzten Jahren lässt sich zudem eine Intensivierung und Pluralisierung von Diskursen über gelungenes bzw. misslungenes Sterben und einen guten bzw. schlechten Tod beobachten. Verschiedene, zum Teil gegensätzliche Sterbedeutungen, -semantiken und -narrationen bestehen nebeneinander, während traditionelle religiöse Deutungen von Leiden, Sterben und Lebensschutz erodieren. Dafür erhält die Vorstellung eines selbstbestimmten Sterbens zunehmende Bedeutung. Bei vielen Menschen am Lebensende – namentlich bei schwerstbehinderten Neugeborenen, extrem Frühgeborenen oder Menschen mit Demenzerkrankungen – stösst diese Vorstellung jedoch an Grenzen.

Der angedeutete Wandel im Bereich von Sterben und Tod, der auch der Schweizer «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» und zahlreichen internationalen Forschungsprojekten zugrunde liegt, verändert das Erleben der letzten Lebensphase durch den Einzelnen bzw. die Einzelne und dessen bzw. deren Angehörige, führt zu neuen Herausforderungen für die Behandlungsteams und wirft im Bereich politischer Entscheidungen neue Fragen auf.

Um diese Veränderungen und ihre Folgen besser verstehen zu können, bedarf es neuer Forschung. Idealerweise sollten sich unterschiedliche Disziplinen mit dem Thema «Lebensende» beschäftigen und dabei unterschiedliche Akteurperspektiven (Patientinnen und Patienten, Angehörige, behandelnde Personen etc.) und Kulturen (Romandie, Deutschschweiz, katholisch vs. protestantisch geprägte Regionen etc.) berücksichtigen. Bislang fehlen grundlegende empirisch abgestützte Kenntnisse über Sterbeprozesse,

Sterbebedingungen und sterbensbezogene Entscheidungen, die am Lebensende getroffen werden. Insbesondere über das Zustandekommen von Entscheidungen und über die Motive, Einstellungen und Haltungen, welche diesen zugrunde liegen, ist wenig bekannt.

Eine im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» durchgeführte Umfrage hat ergeben, dass im Bereich Palliative Care in der Schweiz grosse Forschungslücken bestehen, namentlich in der Versorgungsforschung, der Untersuchung von Entscheidungsprozessen und der Qualitätssicherung. Wegweisende Diskussionen beispielsweise über die Praxis der impliziten Rationierung bei hochaltrigen Menschen am Lebensende werden bislang kaum geführt, und vertiefte Auseinandersetzungen mit der Institutionalisierung des Sterbens, der Ökonomisierung und der rechtlichen Ausgestaltung, mit gesellschaftlichen Deutungen und verbreiteten Idealen wie etwa der Idee des selbstbestimmten Sterbens stehen ebenfalls noch weitgehend aus.

3. Ziele des NFP 67 «Lebensende»

Das Ziel des NFP 67 «Lebensende» besteht darin, Handlungs- und Orientierungswissen für den Bereich der letzten Lebensphase wissenschaftlich zu erarbeiten und dieses Entscheidungsträgerinnen und -trägern im Gesundheitswesen, in der Politik und den Berufsgruppen, die sich mit der Betreuung von Menschen am Lebensende befassen, bereitzustellen. Konkret soll dieses Wissen 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,
- _ die wissenschaftlichen Kompetenzen im Bereich der Lebensende- und Palliative-Care-Forschung zu stärken.

4. Programmschwerpunkte

Das NFP 67 «Lebensende» umfasst vier Schwerpunkte: «Sterbeverläufe und Versorgung», «Entscheidungen, Motive und Haltungen», «Regelungen und Handlungsvorschläge» und «Kulturelle Leitbilder und gesellschaftliche Ideale». Diese vier Themenbereiche ermöglichen die Beforschung des Lebensendes aus unterschiedlichen wissenschaftlichen Perspektiven. Die in den nachfolgenden Programmschwerpunkten aufgeführten konkreten Forschungsfragen haben exemplarischen Charakter und sollen zur Erarbeitung von innovativen Forschungsprojekten anregen.

4.1 Sterbeverläufe und Versorgung

Der erste Schwerpunkt befasst sich mit der heute in der Schweiz bestehenden Versorgungssituation von Menschen am Lebensende und dem Verlauf des Sterbens. Neues Wissen in diesem Bereich bildet die Grundlage für weiterführende Fragestellungen. Für Forschungsprojekte in diesem Schwerpunkt sind CHF 4,5 Mio. vorgesehen.

Sterbeverläufe und institutionelle Kontexte

Die Mortalitätsursachen sind in der Schweiz weitgehend bekannt. Jedoch fehlt das Wissen über entsprechende Sterbeverläufe und unterschiedliche Versorgungssituationen, beispielsweise in Abhängigkeit von unterschiedlichen zum Tod führenden Krankheiten wie schweren Behinderungen bei Neu- oder Frühgeborenen, Tumorerkrankungen, Herz-Kreislaufkrankungen, Demenzen oder dem irreversiblen Wachkoma. Ebenfalls wenig erforscht sind Zusammenhänge zwischen dem Alterssuizid bzw. der Suizidhilfe und der Versorgungssituation. Mögliche Forschungsfragen in diesem Zusammenhang lauten: Lassen sich typische Verläufe beschreiben? Unterscheiden sich die Sterbeverläufe in Krankenhäusern von jenen in Pflegeheimen bzw. zu Hause? Warum sterben so wenige Menschen zu Hause? Was geschieht mit Patientinnen und Patienten, die vergeblich auf eine Organspende warten und in dieser Situation sterben? Inhalte von Todeszertifikaten oder Bescheinigungen könnten hier von besonderem Interesse sein. Zudem: Wie handeln berufliche und semiberufliche Akteure, die in Sterbeprozesse involviert sind, u.a. Pflegende, Ärzte und Ärztinnen, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Therapeutinnen und Therapeuten, Hilfskräfte, Sterbebegleiterinnen und Sterbebegleiter? Was sind ihre Ansprüche, ihre Schwierigkeiten, ihre Erfahrungen? Angesichts der demografischen Entwicklungen und der Veränderung der Familienformen ist es auch wichtig, Wissen über die Rollen und Aufgaben von Angehörigen zu ermitteln, insbesondere unter Berücksichtigung von Genderaspekten. Ebenso ist die Untersuchung von Trauerprozessen im Zusammenhang mit

unterschiedlichen Versorgungssituationen und Sterbeverläufen von Interesse. Aufschlussreich wären schliesslich ethnographische Erkundungen des Alltags auf einer Palliativstation oder in einem Sterbehospiz und die Untersuchung von Thanatopraktiken, die den Sterbeprozess in solchen Kontexten gleichsam «konstruieren».

Palliative Care

Derzeit ist unbekannt, inwieweit Menschen am Lebensende Zugang zur Palliative Care mit ärztlicher, pflegerischer, sozialer, psychologischer und seelsorgerlicher Betreuung haben. Lücken im Zugang zur Palliative Care bestehen offensichtlich sowohl in der medizinisch-pflegerischen Grundversorgung als auch in der Betreuung durch spezialisierte Palliative-Care-Teams. Es bleibt bisher ungeklärt, inwieweit diese Dienste zu Hause, in Alten- und Pflegeheimen, Institutionen für Menschen mit Behinderungen oder Akutspitälern zur Verfügung stehen. Auch sind Symptome und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten an diesen unterschiedlichen Orten unbekannt. Forschungsfragen in diesem Zusammenhang sind beispielsweise: Wie kann der Bedarf an Palliative Care seitens der Menschen am Lebensende realistisch abgeschätzt und prognostiziert werden? Inwieweit bestehen spezielle Einrichtungen wie Palliative-Care-Stationen, palliative Konsiliardienste, mobile Palliative-Care-Dienste? Welche Aufgaben werden von Freiwilligen übernommen? Verfügen die Grundversorger über eine angemessene Ausbildung im Bereich der palliativen Grundversorgung? Eine Vergleichsstudie von Sterbeverläufen mit und ohne palliative Grundversorgung könnte Aufschluss über deren Relevanz geben. Was lässt sich über die Kontrollierbarkeit von Sterbesituationen sagen, sind Wünsche nach Kontrolle der Situation und Prozesse überhaupt erfüllbar? Es ist bekannt, dass chronische Schmerzen und Schlafstörungen zur Entwicklung von Depressionen und Suizidalität beitragen: Welchen Einfluss hat hier die Qualität der palliativmedizinischen Versorgung? Um Vergleiche von Sterbeverläufen mit und ohne spezialisierter Palliative Care anzustellen, wäre Wissen über Qualitätsindikatoren für unterschiedliche Verläufe von Nutzen und wären medizinische Vergleichsstudien zu unterschiedlichen Interventionen hilfreich. Besonders interessant ist die Untersuchung von Aspekten sozialer Ungleichheit: Bestehen soziale Unterschiede im Zugang zu den genannten Institutionen? Welche Rolle spielen die soziale Schichtzugehörigkeit, das Geschlecht und die Frage des Migrationshintergrunds von Menschen am Lebensende? Zudem wäre abzuklären, wie es um die Versorgung mit Schmerzmitteln in der Schweiz steht: Gibt es hier Ungleichheiten? Auch sollte die Frage von Aus- und Weiterbildungen für Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegepersonal im Bereich der Schmerztherapie und Symptomkontrolle beleuchtet werden.

Kosten der Versorgung am Lebensende

Dass die Kosten für die Versorgung während der letzten Lebensmonate im Durchschnitt sehr hoch sind, ist bekannt. Offen ist, wie diese in Abhängigkeit von Geschlecht, Alter, Gesundheit, Sterbeverlauf, Region, Institution etc. genau aussehen. Unbekannt ist zudem, wie hoch die Pflegekosten bzw. die Kosten für die palliative Versorgung im Vergleich zu denjenigen für andere medizinische Massnahmen am Lebensende sind. Die Konzentration der Kosten am Lebensende spricht zunächst zugunsten der Kompressionsthese¹, während die Zunahme chronischer Erkrankungen, von Situationen der Multimorbidität und Pflegefällen dagegen für die Medikalisierungsthese² spricht. Welche Hypothese lässt sich heute in der Schweiz empirisch belegen? Die Kosten für die medizinische Versorgung von Menschen am Lebensende scheinen mit zunehmendem Alter der Sterbenden zu sinken. Lässt sich beispielsweise die Vermutung belegen, dass der Zugang zu Mitteln der gesundheitlichen Versorgung mit zunehmendem Alter schwieriger wird und dass daher die umstrittene Altersrationierung eine bereits etablierte Praxis ist?

4.2 Entscheidungen, Motive und Haltungen

Im Zentrum des zweiten Schwerpunkts stehen Entscheidungen, die im Zusammenhang mit dem Sterben getroffen werden, und Motive, Einstellungen sowie Haltungen, die diesen zugrunde liegen. Forschungsprojekte in diesem Bereich sollen dazu beitragen, die bestehenden Praktiken und Entscheidungen besser zu verstehen und einzuschätzen sowie angemessener beeinflussen zu können. Für Forschungsprojekte zu diesem Schwerpunkt sind CHF 3,5 Mio. vorgesehen.

Medizinische und verwandte Entscheidungen

Schwierige medizinische Entscheidungen, denen das Forschungsinteresse gelten soll, sind z.B. jene zum Behandlungsabbruch oder -verzicht, etwa zum Verzicht auf die Reanimation, zum Abbruch einer Dialysebehandlung, zum Einsatz schmerz- und symptomlindernder Mittel, zum Einsatz künstlicher Ernährung und Beatmung, zum Einsatz intensivmedizinischer Massnahmen oder zur palliativen und terminalen Sedation. Auch über gesellschaftlich umstrittene Entscheidungen wie die Suizidhilfe, die Lebensbeendigung bzw. Tötung auf Verlangen oder die Tötung ohne Verlangen aus Mitleid soll Wissen erarbeitet werden. Die Frage nach der Bedeutung, Einschätzung

¹ Diese geht davon aus, dass Menschen zusehends länger gesund und behinderungsfrei leben, sodass sie in Zukunft durchschnittlich später und weniger lang hilfs- und pflegebedürftig sein werden.

² Gemeint ist die Annahme, die Kosten für die Gesundheitsversorgung würden aufgrund der zunehmenden Lebenserwartung und der demografischen Alterung zunehmen.

und Auswirkung des Hirntodkonzepts und der damit verbundenen Praxis der Entscheidungsfindung am Lebensende eröffnet ein weiteres Themenfeld. Von Interesse ist hier, wie Entscheidungen zustande kommen, wie die Verfahren aussehen, wer daran beteiligt ist und inwieweit das Konzept der Patientenautonomie dabei eine Rolle spielt. Besonderes Interesse gilt der Untersuchung von Aufgaben und Rollen, welche Angehörige, Pflegende und Ärztinnen sowie Ärzte bei Entscheidungen am Lebensende übernehmen. Mögliche Forschungsfragen in diesem Zusammenhang sind: Wie gestaltet sich das Informationsmanagement in den Behandlungsteams? Inwieweit werden Entscheidungen so geplant und vorbereitet, dass sie in der Bilanzierung als «rechtzeitig geplant» eingeschätzt werden können? Bestehen Strukturen, die dies unterstützen? Auch über Verbreitung und Inhalt von Patientenverfügungen ist wenig bekannt: So interessiert, wer eine Verfügung ausfüllt, welche Vorlagen bevorzugt werden, und – vor allem – welche Wünsche und Anliegen hier zum Ausdruck gebracht werden. Auch stellt sich die Frage, welchen Einfluss Patientenverfügungen de facto auf die Entscheidungsfindung ausüben. Ein weiterer Forschungsgegenstand betrifft das Verhältnis von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen zu den Mitgliedern der Behandlungsteams. Schliesslich interessiert auch die Frage, ob und inwieweit sich Patientenwünsche und -erwartungen in Abhängigkeit vom Krankheitszustand unterscheiden.

Haltungen und Beweggründe

Den genannten (medizinischen) Entscheidungen liegen Haltungen und Beweggründe zugrunde, die erforscht werden sollen. Inwieweit spielen beispielsweise Ansichten der «Heiligkeit des Lebens» und die Gewichtung von Lebensqualitätskriterien eine Rolle? Der Einfluss religiöser und anderer Überzeugungen, die Relevanz beruflicher Erfahrungen für Entscheidungen am Lebensende, die Differenzen zwischen verschiedenen Institutionen, Berufsgruppen und medizinischen Spezialisierungen sind zu erkunden. Schliesslich soll auch die Realität der Arzt-Patient- bzw. Pflegende-Patient-Beziehung, deren Veränderungen sowie deren Einfluss auf die Sterbeprozesse erforscht werden. Spielt das Modell des «Shared Decision Making» in der klinischen Praxis heute eine Rolle? Von besonderem Interesse ist die Frage, welche Rolle das Vertrauen zwischen Sterbenden und Betreuenden und die asymmetrische Informationsverteilung zwischen den Beteiligten bei der Entscheidungsfindung spielen. Nicht zuletzt gilt die Aufmerksamkeit auch Haltungen, Beweggründen, Erwartungen und Menschenbildern bei Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen und Bekannten.

Allokationsentscheidungen

Eine weitere Fragestellung betrifft den Umgang mit der Ressourcenknappheit und damit die Allokationsentscheidungen am Krankenbett (Mikroebene), in den Institutionen (Mesoebene) und in der Gesundheitspolitik

(Makroebene) sowie den Interdependenzen zwischen diesen Ebenen. Forschungsfragen in diesem Zusammenhang sind beispielsweise: Gemäss welcher Vorstellungen und Haltungen regeln die Behandelnden den Zugang zu den Mitteln der Gesundheitsversorgung am Krankenbett? Welchen Einfluss auf Therapieentscheidungen am Lebensende hat die Unsicherheit über den Sterbeverlauf ex ante und ex post? Solche Fragen stellen sich in zugespitzter Weise in den Bereichen Onkologie und Intensivmedizin, aber auch im Zusammenhang mit alltäglichen Entscheidungen auf geriatrischen Stationen oder in Pflegeheimen. Wie wird beispielsweise mit Risiko umgegangen? Welche Rolle spielt die «rule of rescue» (Massnahmen zur Rettung eines akut gefährdeten Patientenlebens haben stets Priorität) im klinischen Alltag? Auf der Mesoebene wären Entscheidungen zur Personalpolitik, der Ausgestaltung von Behandlungsleitlinien oder -richtlinien und deren Auswirkungen auf den Zugang zu Behandlungen am Lebensende zu untersuchen. Auch Entscheidungen auf der Makroebene, die z.B. den Ausbau der Infrastruktur der Gesundheitsversorgung betreffen, haben einen Einfluss auf Überleben und Kosten: Dieser Einfluss ist aber weitgehend unbekannt. Im Zusammenhang mit den Ausgaben am Lebensende sind schliesslich Möglichkeiten zu erkunden, pflegende Angehörige finanziell zu entlasten.

Suizidhilfe

Die Suizidhilfe stellt in der Schweiz eine Besonderheit dar, welche weltweit mit grosser Aufmerksamkeit beobachtet wird. Oft arbeiten hier Ärztinnen und Ärzte mit Sterbehilfeorganisation zusammen. Über die Entscheidungsfindung, die Gründe, Haltungen und Motive der Sterbewilligen, welche um Beihilfe bitten, aber auch über die Rolle, die Haltungen und die Motive der beteiligten Ärztinnen und Ärzte und Sterbehelferinnen und -helfer ist aber wenig bekannt. Mögliche Forschungsfragen in diesem Zusammenhang sind: Wie viele Menschen bitten aus welchen Gründen um Suizidhilfe? Welche Rolle übernehmen die Ärzte und Ärztinnen in der gegenwärtigen Praxis (in der Schweiz im Unterschied beispielsweise zu Oregon oder den Benelux-Staaten)? Inwieweit sind Sterbehelfende, die den Organisationen angehören, in die Entscheidungsfindung involviert? Welche Auswirkungen haben Medienberichte und die Werbung der Suizidhilfeorganisationen? Angesichts der nationalen und internationalen Bedeutung der Suizidhilfe liegt es nahe, die Grundlagen für ein permanentes Monitoring zu erarbeiten, das ermöglicht, Veränderungen unmittelbar wahrzunehmen und darauf angemessen zu reagieren. Wesentlich erscheint zudem die Frage, wie mit Sterbehilfe, die nicht unter ärztlicher Verantwortung und mittels eines verschreibungspflichtigen Mittels stattfindet, umgegangen werden soll. Auch wäre es wichtig, die organisierte Sterbehilfe an sich als Phänomen zu untersuchen.

4.3 Regelungen und Handlungsvorschläge

Im dritten Schwerpunktbereich, für welchen CHF 2,5 Mio. vorgesehen sind, stehen normative Regelungen im Zentrum des Interesses. Diese betreffen u. a. Öffentliches Recht, Verfassungsrecht, kantonale Gesundheitsgesetze, Sozialversicherungs-, Straf- und Privatrecht, zudem Gerichtsurteile, welche beispielsweise die Praxis der Suizidhilfeorganisationen beurteilen. Daneben ist das ärztliche Standesrecht sowie das so genannte Soft-Law von Bedeutung, wie beispielsweise die medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), berufsethische Richtlinien des Schweizerischen Berufsverbands der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) oder die «Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit» der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie. Auch Ethikrichtlinien von Einrichtungen, etwa einzelner Akutspitäler oder Pflegeheime zur Regelung der Suizidhilfe, Empfehlungen klinischer Ethikkommissionen oder einzelner Ethikkonsiliardienste sind normativ relevant.

Rechtliche Regelung

Zunächst ist die Diskussion über eine angemessene strafrechtliche Regelung der umstrittenen Suizidhilfe (Artikel 115 StGB) und der ebenfalls umstrittenen Tötung auf Verlangen (Artikel 114 StGB) aufzunehmen und sind insbesondere die unterschiedlichen Vorschläge zu einer rechtlichen Neuregelung der Suizidhilfe zu prüfen. Forschungsfragen in diesem Zusammenhang lauten beispielsweise: Wie ist die Praxis der indirekten Sterbehilfe zu beurteilen, wie ist sie rechtlich einzuschätzen? Bedürfen die häufig getroffenen Entscheidungen zum Behandlungsabbruch und -verzicht oder auch die terminale Sedation spezieller rechtlicher Regelungen? Wie könnten solche Regelwerke aussehen? Wie sieht das Verhältnis der involvierten Rechtsmaterien zueinander aus? Zu untersuchen ist ferner der Einfluss der rechtlichen Neuregelung der Patientenverfügungen und der Vertretung bei medizinischen Massnahmen im neuen Erwachsenenschutzrecht auf klinische Entscheidungen. Auf dieser Basis ist eine Beurteilung der Schweizer Regelung beispielsweise im Vergleich mit der deutschen und österreichischen Rechtslage vorzunehmen.

Standesethische und verwandte Richtlinien

Die Suizidhilfe wird durch das Standesrecht der FMH unter Bezugnahme auf die SAMW-Richtlinien zur Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende standesrechtlich geregelt. Es fragt sich, inwiefern solche Regelungen befriedigend sind oder eine formalgesetzliche Regelung angemessener oder notwendig wäre. Ähnliche Fragen stellen sich hinsichtlich der Richtlinien der SAMW zu Patientenverfügungen, Reanimationsentscheidungen, Palliative Care und Grenzfragen der Intensivmedizin bei

Erwachsenen wie bei Neugeborenen. Welche Bedeutung haben die medizinisch-ethischen Richtlinien im ärztlichen und pflegerischen Alltag? Sind sie bekannt und akzeptiert, bedürfen sie einer Überarbeitung? Eine weitere Frage betrifft das Verhältnis der standesethischen Richtlinien zu strafgesetzlichen Regelungen im Bereich der Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Besteht die Gefahr, dass die Rechtsprechung die Richtlinien der SAMW und das Standesrecht im Konfliktfall zurücktreten lässt? Wie werden die Ärzteschaft, die Pflegenden und die Angehörigen bei allfälligen rechtlichen Entscheidungen eingebunden?

Fragen der Verteilungsgerechtigkeit

Die Praxis der Priorisierung bzw. Posteriorisierung von medizinischen Massnahmen und Kriterien zur Rationierung bzw. Leistungsbegrenzungen am Lebensende sind aus gesundheitsökonomischer, rechtlicher und ethischer Sicht zu untersuchen. Bekanntlich sind vor allem Allokationskriterien und deren Anwendung auf der Makro-, Meso- und Mikroebene Gegenstand normativer Auseinandersetzungen. Angesichts sehr teurer, häufig aber nur bedingt effektiver neuer Medikamente ist zu fragen, ob und inwieweit gesundheitsökonomische Analysen zur Kosteneffektivität von Behandlungen bei Entscheidungen am Lebensende eine Rolle spielen dürfen oder sollen. Zu klären bleibt zudem, welche Leistungen im Bereich von Palliative Care von der Grundversicherung übernommen werden sollten und wo die Grenzen zum Beispiel hinsichtlich der Finanzierung spiritueller, sozialer und psychologischer Begleitung von Menschen am Lebensende zu ziehen sind.

Normative Regelungen im kulturellen Kontext

Offensichtlich spielen bei der Beurteilung schwieriger Entscheidungssituationen kulturell geprägte Handlungsmuster und soziale Normen eine grosse Rolle. Im europäischen Kontext lassen sich z.B. unterschiedliche Einschätzungen finden für das Beenden einer künstlichen Beatmung, die Einstellung der künstlichen Ernährung bei Wachkomapatienten und -patientinnen, den Behandlungsabbruch bei schwerstbehinderten Neugeborenen, die Suizidhilfe oder die (in den Benelux-Staaten erlaubte) ärztliche Tötung auf Verlangen (vgl. Kap. 4.2). Von Interesse wäre die Bearbeitung der kulturanthropologischen Frage, inwieweit sich unterschiedliche normative Regelungen auf kulturelle Deutungen zurückführen lassen (vgl. Kap. 4.4). Ebenso stellt sich die rechtsethische Frage, welche Dynamik für normative Regelungen die moderne Mobilität und die Migration von Ärztinnen und Ärzten und Pflegenden einerseits, von Patientinnen und Patienten am Lebensende andererseits mit sich bringt. Eine zentrale, mit kulturellen Vorstellungen eng verbundene Frage betrifft die inhaltliche Bestimmung dessen, was als Sinnlosigkeit oder Nutzlosigkeit medizinischer Massnahmen am Lebensende betrachtet werden kann bzw. soll. Es wäre

interessant, wenn Beurteilungsmassstäbe betreffend Nutzlosigkeit oder – positiv gewendet – Zweckmässigkeit von Behandlungen am Lebensende wissenschaftlich begründet werden könnten.

4.4 Kulturelle Leitbilder und gesellschaftliche Ideale

Entgegen der lange Zeit vertretenen These von der gesellschaftlichen Verdrängung und Tabuisierung von Sterben und Tod findet seit über zwei Jahrzehnten eine gesellschaftliche Thematisierung von Sterben und Tod statt. Das Sterben wurde bzw. wird gleichsam «entdeckt». Was die «Diskursivierung» von Sterben und Tod und die damit einhergehende gesellschaftliche Normierung bzw. Institutionalisierung des Sterbens auszeichnet, steht im Zentrum des vierten Programmschwerpunkts, für welchen CHF 2,5 Mio. vorgesehen sind. Die im Folgenden beschriebenen Dimensionen sind eng ineinander verwoben.

Fragen der Sinnstiftung

In einer Gesellschaft, die keine allgemein geteilten Sinngebungen mehr kennt, sieht sich das Individuum mit dem Tod allein gelassen. Ein relatives Vakuum ist an die Stelle der Religion getreten, und die Kirchen haben ihre Funktion der Sinnstifterin weitgehend verloren. Angesichts der genannten Enttabuisierung ist zu fragen, welche Deutungen an die Stelle traditioneller religiöser Semantiken treten bzw. getreten sind, wenn beispielsweise vom Sinn des Leidens und Sterbens die Rede ist. Inwieweit ist die Idee des «Todes als Übergang» zugunsten der Idee des «Todes als Ende» in den Hintergrund getreten, inwieweit nicht? Das Interesse gilt nicht zuletzt der Wiederentdeckung und Re-Integrierung der spirituellen Dimension in die moderne Medizin, die im Selbstverständnis der Palliative Care eine bedeutende Rolle spielt.

Kulturelle Leitbilder

In den vergangenen Jahrzehnten sind unterschiedliche kulturelle Leitbilder von einem guten und schlechten Sterben entstanden. Zum Teil wird eine neue «ars moriendi» gefordert. Welche kulturellen Vorstellungen und kollektiven Deutungen prägen diese Bilder? Von Interesse ist beispielsweise die Idealvorstellung eines «natürlichen Sterbens», das häufig als Gegenstück zu einem inhumanen Sterben unter Anwendung moderner medizinischer Mittel gedacht wird. Auch dem Ideal eines «selbstbestimmten» Sterbens kommt heute grosse Bedeutung zu. Es stellt sich die Frage, in welchem Zusammenhang die Vorstellung des selbstbestimmten Sterbens mit gesellschaftlichen Prozessen der Individualisierung steht und wie die veränderte Bewertung des Alterssuizids («Normalisierung» des Alterssuizids) mit der Idee des selbstbestimmten Sterbens zusammenhängt.

Gesellschaftliche Normierung

Die kulturellen Leitbilder schlagen sich in gesellschaftlichen Normen nieder, welche in die Ratgeberliteratur Eingang finden, eine mediale Diffusion erfahren und die Praxis der Sterbebegleitung unmittelbar prägen können. Eine Institutionalisierung des Sterbens zeichnet sich ab. Zu fragen ist in diesem Zusammenhang etwa, inwieweit sich eine soziale Erwartung durchsetzt, gemäss derer das Sterben einen Prozess des persönlichen Wachstums mit sich bringen oder/und gemäss derer die Sterbenden bestimmte Phasen durchschreiten sollten. Dabei interessiert insbesondere, welche Normen sich im Kontext der Palliative Care verbreiten: Auf welche Soll-Vorstellungen wird hier rekurriert? Was ist ein «guter» Sterbeprozess? Und welche Körperbilder, -identitäten und -politiken bilden sich im Umfeld von Palliative-Care-Einrichtungen aus, die unter dem Einfluss neuer Sterbensnormen stehen? Gutes Sterben meint meist bewusstes Sterben, sodass sich die Frage stellt, welche Normen bei Sterbeprozessen wirksam werden, die nicht bewusst erlebt werden.

5. Forschungsstrategische Leitlinien

Alle Forschungsprojekte müssen sich mit der Situation von Menschen am Lebensende in der Schweiz befassen und einen wissenschaftlichen Beitrag zur Zielerreichung des NFP «Lebensende» in Aussicht stellen. Darüber hinaus sollen sich die Projekte an folgenden forschungsstrategischen Leitlinien ausrichten:

Multi- bzw. Interdisziplinarität

Forschungsprojekte sollen nach Möglichkeit unterschiedliche disziplinäre Zugänge zur gewählten Fragestellung integrieren, also multidisziplinär arbeiten. Sofern sinnvoll, sollen sie interdisziplinär angelegt sein, indem eine fächerübergreifende Arbeitsweise vorgesehen wird.

Projektübergreifende Kooperationen und Berücksichtigung vorhandener Daten

Kooperationen mit anderen Projekten in- und ausserhalb des NFP 67 sowie auf internationaler Ebene sind erwünscht. Geprüft werden soll in allen Fällen, ob bereits relevante Daten oder Ergebnisse anderer Projekte vorliegen, welche Entscheidungen und Praktiken am Lebensende bzw. die Forschung im Bereich der Palliative Care betreffen. Zu denken ist beispielsweise an die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» oder an internationale Studien wie Euronic, Ethicus, Eureld, Prisma, Euro Impact oder Opcare 9. Allenfalls ist eine enge Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Statistik (BfS) oder dem Schweizerischen Gesundheitsobservatorium (Obsan) vorzusehen.

Schwerpunktübergreifende Perspektiven

Projekte, die Aspekte aus mehreren Programmschwerpunkten (vgl. Kap. 4) herausgreifen und miteinander kombinieren, sind willkommen. Ebenso besteht ein Interesse daran, dass Einzelprojekte, die Themen aus verschiedenen Schwerpunkten aufgreifen, bei der Bearbeitung einander ergänzender Forschungsfragen kooperieren.

Komparative Forschungsdesigns

Systematisch vergleichende Forschungsdesigns, die beispielweise den regional unterschiedlichen Zugang zur Versorgung am Lebensende, unterschiedliche Sterbeverläufe in Abhängigkeit von bestimmten Interventionen oder die Entscheidungsfindungspraxis im internationalen Vergleich thematisieren, sind erwünscht. Die Situation in der Schweiz bietet gute Bedingungen, kulturelle Differenzen im Hinblick auf die Praxis und Vorstellungen betreffend dem Lebensende zu erkunden.

Diachrone Perspektive und Längsschnittstudien

Das auf eine Forschungsdauer von maximal fünf Jahren angelegte NFP 67 bietet auch Möglichkeiten für diachron angelegte Untersuchungen und Längsschnittstudien. Von Interesse sind beispielsweise Interventionsstudien oder Studien zu Entwicklungen im Bereich der Suizidhilfe und anderer umstrittener Entscheidungen am Lebensende. Wünschbar ist beispielsweise eine Wiederholung der Eureld-Studie, um Entwicklungen in der Schweiz mit denjenigen in anderen europäischen Ländern vergleichen zu können. Ebenfalls sind Studien mit einem Längsschnittdesign über den Zugang zur Palliative Care oder über die Veränderung der Vorstellungen vom guten Sterben möglich.

Förderung von Nachwuchsforschenden und Aufbau von Forschungsstrukturen

Das NFP 67 will die wissenschaftlichen Kompetenzen und daher den akademischen und wissenschaftlichen Nachwuchs im Bereich der Lebensende- und Palliative-Care-Forschung stärken. Projekte, die diesem Aspekt besondere Beachtung schenken, indem beispielsweise Dissertationsprojekte ermöglicht oder grundlegende Forschungsstrukturen und -plattformen gestärkt werden, sind erwünscht.

6. Praktischer Nutzen und Adressatenkreis

Der praktische Nutzen des NFP 67 «Lebensende» besteht darin, Grundlagen zu liefern, die Behörden, Politik, Berufsgruppen und private wie öffentliche Institutionen bei anstehenden Entscheidungen und Entwicklungen in Hinblick auf das Lebensende unterstützen. Das im Rahmen des NFP 67 erarbeitete Wissen soll zudem dazu beitragen, den öffentlichen Diskurs über das Lebensende zu versachlichen. Darüber hinaus soll die Lebensende- und Palliative-Care-Forschung in der Schweiz auch über das NFP 67 hinaus gestärkt werden.

Das NFP 67 «Lebensende» richtet sich daher insbesondere an:

- _ Forschende in der Schweiz in den angesprochenen Disziplinen;
- _ Führende Forschungsprogramme und -institutionen im Ausland;
- _ Parlamentarierinnen und Parlamentarier mit Bezug zum Thema;
- _ Politische Parteien in der Schweiz;
- _ Behörden bei Bund, Kantonen und Gemeinden mit Bezug zum Thema;
- _ Institutionen des Gesundheitswesens und deren Organisationen (u.a. H+, Curaviva, Spitex-Schweiz, OdASanté);
- _ Institutionen und Organisationen, die in der Sterbebegleitung involviert sind (u.a. Kirchen, Hospize, Voluntas);
- _ Betroffene Berufsgruppen, respektive deren Fachverbände und Fachgesellschaften (u.a. SBK, Verein zur Förderung der Pflegewissenschaft VfP, SAMW, FMH);
- _ Patientenvereinigungen u.a. Organisationen, welche die Interessen von Menschen am Lebensende vertreten (u.a. Exit, Dignitas, Krebsliga Schweiz);
- _ Betroffene Institutionen der Aus-, Weiter- und Fortbildung;
- _ Medien und interessierte Öffentlichkeit.

7. Programmablauf

Die Forschungsdauer im NFP 67 «Lebensende» ist auf fünf Jahre festgelegt. In der ersten Phase werden ausgewählte Projekte mit einer Laufdauer von maximal 36 Monaten durchgeführt. Die zweite Phase dient der Vertiefung und Erweiterung einzelner Themenbereiche. Hierzu können Projekte auf Einladung der Leitungsgruppe analog eines Bonus of excellence verlängert werden. Interventionsstudien können mit entsprechender Begründung auch eine längere Laufdauer als 36 Monate beantragen.

Bei Vorliegen allfälliger thematischer Lücken kann die Leitungsgruppe sowohl in der ersten wie in der zweiten Phase ad hoc eine ergänzende Zweitausschreibung beschliessen.

8. Eingabeverfahren und Projektauswahl

Der Ausführungsplan sowie Formulare, Reglemente und Weisungen für die Projekteingabe über das *mySNF* Portal können unter www.snf.ch abgerufen werden.

Im NFP 67 kommt ein zweistufiges Eingabeverfahren zur Anwendung: zuerst werden Projektskizzen, dann auf Einladung hin Forschungsgesuche eingereicht.

Skizzen und Gesuch sind elektronisch über das Web-Portal *mySNF* einzureichen. Um *mySNF* nutzen zu können, ist eine vorgängige Registrierung auf der Startseite von *mySNF* (<https://www.mysnf.ch>) erforderlich. Bereits gelöste Benutzerkontos sind gültig und geben unbefristet Zugang zu sämtlichen Förderinstrumenten des SNF. Neue Benutzerkontos müssen für eine termingerechte elektronische Einreichung bis spätestens zwei Wochen vor dem Eingabetermin beantragt werden. Das Einreichen der Unterlagen auf dem Postweg kann nur in Ausnahmefällen und nach Rücksprache mit der Programmkoordinatorin des NFP 67 akzeptiert werden.

Skizzen und Gesuche sollen in deutscher oder französischer Sprache eingereicht werden, wenn dies aufgrund des Forschungsprojekts sinnvoll ist. Die Leitungsgruppe erwartet, dass ohne inhaltliche, d.h. im Forschungsgegenstand selbst begründete Argumente, Skizzen und Gesuche in englischer Sprache eingereicht werden. Aus evaluationstechnischen Gründen muss die für die Skizze gewählte Sprache auf Gesuchsebene beibehalten werden. Die Forschungsdauer des NFP 67 ist auf 60 Monate festgelegt. Die Dauer einzelner Forschungsprojekte ist auf maximal 36 Monate beschränkt; begründete Ausnahmen können bei Interventionsstudien gemacht werden. Über allfällige Verlängerungen von Projekten wird erst im Verlauf des Programms entschieden.

Die Eingabe einer Skizze oder eines Gesuches im Rahmen eines Verbunds ist möglich. Es ist darauf zu achten, dass diese Skizzen und Gesuche unabhängigen Einzelskizzen bzw. Einzelgesuchen gleichgestellt sind. Sie werden einzeln evaluiert und müssen deshalb alle relevanten Informationen umfassen.

Die Zusammenarbeit mit internationalen Forschungsgruppen ist erwünscht, wenn dadurch ein Mehrwert erzielt wird, der ohne grenzüberschreitende Kooperation nicht möglich wäre, oder wenn die Schweizer Forschung durch externe Impulse inhaltlich und methodisch substanziell bereichert wird. Über eine allfällige (Ko-)Finanzierung des ausländischen Projektteils wird fallweise entschieden. Der Wissenschaftsfonds Österreich (FWF) ist im Rahmen des NFP 67 am Verfahren «Lead Agency» interessiert, die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) hat sich gegen eine Beteiligung am NFP 67 entschieden.

8.1 Skizzen

Einsendeschluss ist der 20.5.2011. Skizzen müssen einen Abriss des vorgesehenen Forschungsprojekts enthalten und über folgende Punkte Auskunft geben:

Einzugeben direkt über das Portal *mySNF*:

- _ Grunddaten und Zusammenfassung
- _ Nationale und internationale Zusammenarbeit
- _ Budget: ungefähre personelle und materielle Kosten

Als PDF-Dokumente im Portal *mySNF* hochzuladen sind:

- _ Projektbeschreibung
 - Thema, Zielsetzung des Projekts
 - Forschungsstand
 - Forschungsplan: Fragestellungen und methodisches Vorgehen
 - Zeitplan; Meilensteine
 - Erwarteter Nutzen und Umsetzungsmöglichkeiten der Ergebnisse
 - Liste der fünf wichtigsten Publikationen auf dem Gebiet der Skizze
 - Liste der fünf wichtigsten Publikationen der Gesuchstellenden bzw. des Forschungsteams

Für die Projektbeschreibung muss die auf *mySNF* zur Verfügung gestellte Vorlage verwendet werden. Sie darf maximal sechs A4-Seiten, inklusive Deckblatt, umfassen.

_ Kurzes Curriculum Vitae der Gesuchstellenden im Umfang von je maximal zwei A4 Seiten. Längere CV werden nicht berücksichtigt.

Die Leitungsgruppe entscheidet letztinstanzlich über die Einladung zur Gesuchseinreichung. Sie zieht nach Bedarf Expertinnen und Experten aus dem Ausland zur Entscheidungsfindung bei. Dabei kommen die unten aufgeführten Auswahlkriterien zur Anwendung. Abweisende Entscheide über Projektskizzen werden den Autorinnen und Autoren in Form einer Verfügung mitgeteilt.

8.2 Gesuche

Autorinnen und Autoren, deren Skizze positiv beurteilt wurde, werden in einem zweiten Schritt zur Eingabe eines *Forschungsgesuchs* eingeladen. Identifiziert die Leitungsgruppe einen Koordinationsbedarf zwischen einzelnen Projekten, werden die betroffenen Antragsstellenden bei der Einladung zur Einreichung eines Gesuchs entsprechend informiert und gegebenenfalls zur Zusammenarbeit aufgefordert. Forschungsgesuche sind gemäss den Richtlinien des Nationalfonds über das Portal *mySNF* einzureichen.

Die Leitungsgruppe entscheidet auf der Basis von externen nationalen und internationalen Gutachten sowie einer internen Evaluation, welche Forschungsgesuche dem Forschungsrat (Abteilung IV; Präsidium) zur Genehmigung beziehungsweise Ablehnung unterbreitet werden.

Bei bewilligten Projekten ist der Antrag auf Freigabe innerhalb von vier Monaten ab Datum der Verfügung zu stellen.

8.3 Auswahlkriterien

Skizzen und Gesuche werden aufgrund folgender Kriterien evaluiert:

- _ **Wissenschaftliche Qualität:** Theorie, Forschungsfragestellung, Forschungsdesign und Methode müssen nachvollziehbar dargelegt werden. Die Projekte müssen dem Wissensstand der aktuellen Forschung und den internationalen wissenschaftlichen Standards entsprechen.
- _ **Wissenschaftliche Originalität:** Die Projekte müssen gegenüber bereits durchgeführter oder laufender Forschung eine innovative Komponente aufweisen.
- _ **Wissenschaftlicher Ausweis:** Einreichende von Skizzen und Gesuchen müssen in ihrem Fach wissenschaftlich ausgewiesen sein und die persönlichen und formellen Voraussetzungen für die Gesuchstellung erfüllen (vgl. Reglement des Schweizerischen Nationalfonds über die Gewährung von Beiträgen). Der wissenschaftliche Ausweis zeigt sich insbesondere an einer bisherig erfolgreichen Forschungstätigkeit und an adäquaten, nationalen und internationalen hochrangigen Publikationen.
- _ **Übereinstimmung mit den Programmzielen:** Die Projekte müssen mit den im Ausführungsplan beschriebenen wissenschaftlichen Schwerpunkten übereinstimmen und in den Gesamtrahmen des NFP 67 passen.
- _ **Machbarkeit:** Die Durchführbarkeit der vorgeschlagenen Studie muss überzeugen (z.B. Durchführbarkeit in ethischer Hinsicht, Verfügbarkeit oder Zugang zu Daten, Fragen der Rekrutierung, zeitliche Realisierbarkeit).
- _ **Multi- oder Interdisziplinarität:** Projekte mit Fragestellungen, die unterschiedliche disziplinäre Zugänge zu einer Fragestellung integrieren oder eine fächerübergreifende Herangehensweise verlangen, sind erwünscht. Es ist darzulegen, wie die multi- oder interdisziplinäre Zusammenarbeit sichergestellt wird.
- _ **Anwendung und Umsetzung:** Umsetzungsrelevanz ist ein Kernelement von Nationalen Forschungsprogrammen. Vorhaben mit hoher und ausgewiesener Praxisrelevanz kommen deshalb Priorität zu.
- _ **Personal und Infrastruktur:** Die Arbeiten müssen in einem für das Projekt adäquaten personellen und infrastrukturellen Rahmen durchgeführt werden können.

Die Abteilung IV der Geschäftsstelle des SNF prüft die Einhaltung der formalen Kriterien vor der inhaltlichen Begutachtung (vgl. Beitragsreglement des SNF). Skizzen und Gesuche, die die formalen Kriterien nicht erfüllen, werden keiner materiellen Prüfung unterzogen.

8.4 Terminplan und Budget

Der Zeitplan des NFP 67 sieht wie folgt aus:

Öffentliche Ausschreibung	16. Februar 2011
Eingabefrist für Projektskizzen	20. Mai 2011
Einladung zur Einreichung von Forschungsgesuchen	Ende August 2011
Eingabefrist für Forschungsgesuche	1. Dezember 2011
Entscheid über Forschungsgesuche	Februar 2012
Beginn der Forschung	April 2012

Das NFP 67 verfügt über einen Finanzrahmen von CHF 15 Millionen. Die zur Verfügung stehenden Mittel werden voraussichtlich wie folgt auf die verschiedenen Aktivitäten verteilt:

Schwerpunkt 1	CHF 4,5 Mio.
Schwerpunkt 2	CHF 3,5 Mio.
Schwerpunkt 3	CHF 2,5 Mio.
Schwerpunkt 4	CHF 2,5 Mio.
Umsetzung und Administration	CHF 2,0 Mio.

8.5 Kontakte

Für Fragen zur Eingabe und Evaluation von Skizzen und Gesuchen kontaktieren Sie bitte die Programmkoordinatorin: Stephanie Schönholzer, nfp67@snf.ch oder 031 308 22 22.

Für Fragen zu Salären und anrechenbaren Kosten kontaktieren Sie bitte den Finanzbereichsleiter Marcel Schneider, mschneider@snf.ch oder 031 308 22 22.

9. Akteurinnen und Akteure

Leitungsgruppe

Markus Zimmermann-Acklin, Dr., Departement für Moralthologie und Ethik der Universität Fribourg (Präsident)

Luc Deliens, Prof. Dr., End-of-life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel, Belgien; Institute for Health Care Research of Vrije Universiteit Medical Center and Vrije Universiteit Amsterdam, Niederlande

Stefan Felder, Prof. Dr., Wirtschaftswissenschaftliches Zentrum, Universität Basel

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

Sophie Pautex, PD Dr., Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs, Département de réhabilitation et gériatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève

Arnaud Perrier, Prof. Dr., Service de médecine interne générale, Département de médecine interne, Hôpitaux Universitaires de Genève

Ursula Streckeisen, Prof. Dr., Pädagogische Hochschule Bern, und PD Dr., Institut für Soziologie der Universität Bern

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

Forschungsratsdelegierter

Jürg Steiger, Prof. Dr., Klinik Transplantationsimmunologie und Nephrologie, Universitätsspital Basel

Programmkoordinatorin

Stephanie Schönholzer, Dr., Schweizerischer Nationalfonds (SNF), Bern

Leiter Wissenstransfer

Mathis Brauchbar, advocacy AG, Zürich

Bundesbeobachter

Herbert Brunold, Fachstelle Evaluation und Forschung, Bundesamt für Gesundheit, Bern

Für das Staatssekretariat für Bildung und Forschung (SBF), Bern

Claudine Dolt, Dr.