



Porträt des Nationalen Forschungsprogramms (NFP 67) 

Lebensende



SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG

Impressum

Dezember 2013

Herausgeber

Nationales Forschungsprogramm NFP 67

Schweizerischer Nationalfonds

zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung

Wildhainweg 3

Postfach 8232

CH-3001 Bern

Redaktion

advocacy ag

Grafik

Driven GmbH, Zürich

Bilder

Hanspeter Hofmann, Basel

NFP 67

Porträt des Nationalen Forschungsprogramms (NFP 67) 

Lebensende

Inhaltsverzeichnis

5 Editorial

Wie wollen wir sterben?

6 Überblick

Die letzte Lebensphase besser verstehen

8 Programmleitung und Zeitplan

11 Forschung im Modul 1: Sterbeverläufe und Versorgung

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

13 Der Assistierte Suizid: Entwicklungen während der letzten 30 Jahre

14 Unbezahlbar? Der Wert medizinischer Behandlungen am Lebensende

15 Regionale Unterschiede medizinischer Behandlungen am Lebensende

16 Bei Krebserkrankungen das Lebensende aktiv vorbereiten – ein Weg zu weniger Belastung und mehr Selbstbestimmung?

17 Sterben am Lebensanfang

18 Palliative Pflege für Patienten mit obstruktiver Lungenerkrankung

19 Versorgung mehrfach erkrankter und betagter Menschen am Lebensende

20 Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende

21 Kommunikationsfähigkeit bei der Versorgung von Patienten am Lebensende

22 Palliative Pflege am Lebensende bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen

23 Wie erleben Menschen mit schwerer Demenz das Lebensende?

25 Forschung im Modul 2: Entscheidungen, Motive und Haltungen

26 Entscheidungen am Lebensende extrem Frühgeborener in der Schweiz

27 Pflegende Angehörige zwischen Arbeitswelt und Sterbebegleitung

28 Entscheidungen am Lebensende in der pädiatrischen Onkologie

29 Entscheidungsfaktoren für die Einweisung auf die Intensivstation

- 30 Extrem Frühgeborene an der Grenze zur Lebensfähigkeit: Was beeinflusst die Entscheidungen?
- 31 Sterbewünsche bei Menschen in schwerer Krankheit
- 32 Medizinische Entscheidungen am Lebensende: Häufigkeit und Trends in der Schweiz
- 33 Ausgaben am Lebensende aus ökonomischer Sicht
- 34 Planung des Lebensendes (Advance Care Planning)
- 35 Entscheidungsfindung in der hausärztlichen Betreuung am Lebensende
- 36 Der Sterbewunsch bei Bewohnern von Alters- und Pflegeheimen

39 Forschung im Modul 3: Regelung und Handlungsvorschläge

- 40 Selbstbestimmung am Lebensende – Recht oder Pflicht?
- 41 Urteilsunfähigkeit am Lebensende und ihre Beurteilung
- 42 Gesetzliche Regulierung am Lebensende – Wo soll sich der Staat einmischen?
- 43 Selbstbestimmt sterben? Suizidbeihilfe und Autonomie

45 Forschung im Modul 4: Kulturelle Leitbilder und gesellschaftliche Ideale

- 46 Wie verarbeiten Jugendliche das Sterben eines Elternteils?
- 47 Lebenssinn, Spiritualität und Wertvorstellungen bei Menschen am Lebensende
- 48 Imagination und Kommunikation des Vertrauens am Lebensende
- 49 Lebensende im Gefängnis – Rechtlicher Kontext, Institutionen und Akteure
- 50 Alternative Religiosität und deren Konsequenzen am Lebensende
- 51 Lebensende und Diversität im Altersheim

52 Informationen

Wie wollen wir sterben?

Fortschritte in der Medizin und der zunehmende Wohlstand haben dazu beigetragen, dass die meisten Menschen in der Schweiz heute erst im hohen Alter sterben. Ein Nebeneffekt der vielen medizinischen Möglichkeiten besteht darin, dass Entscheidungen zu treffen sind, die den Verlauf der letzten Lebensphase massgeblich beeinflussen. Wenn Menschen heute mit dem Sterben Angehöriger konfrontiert werden oder über ihre eigenen Vorstellungen zum Lebensende nachdenken, geht es weniger um den Kampf gegen den nahenden Tod als um die Frage, was zu einem guten oder zumindest erträglichen Sterben beigetragen werden kann.

Als Folge davon haben sich in den vergangenen Jahren die Vorgänge in der letzten Lebensphase und auch unsere Vorstellungen von einem guten Sterben stark verändert. Um diese Veränderungen besser verstehen zu können, ist es wichtig, mehr über das Sterben in der Schweiz zu erfahren: Wie sieht die Versorgung von Menschen am Lebensende aus? Wie werden heute Entscheide getroffen und von wem? Welche neuen Herausforderungen stellen sich am Lebensende in einer Medizin, die fast alles möglich macht? Wann «darf» ein Mensch heute überhaupt noch sterben? – Das sind Fragen, die im Zentrum des Nationalen Forschungsprogramms 67 «Lebensende» stehen.

Die Forschung soll ermöglichen, Handlungs- und Orientierungswissen in einem Gebiet zu erarbeiten, das in den letzten Jahren auch zu einem öffentlichen Thema geworden ist. Im Kern geht es darum, mehr über die Versorgung von Menschen am Lebensende in der Schweiz in Erfahrung zu bringen und solide Grundlagen zu erarbeiten, damit die medizinische Praxis optimiert und politische Prozesse erleichtert werden können.

Die Projekte des NFP 67 behandeln unterschiedlichste Schlüsselthemen wie: Kosten der Versorgung am Lebensende, die Rolle von Patientenverfügungen, der Aufbau der Palliative Care, die Praxis der Suizidhilfe,

Menschen mit Demenz am Lebensende, pflegende Angehörige zwischen Arbeitswelt und Sterbebegleitung. Mit diesen Themen sind individuelle, aber auch ökonomische, medizinische, rechtliche und nicht zuletzt politische Entscheidungen verbunden, welche aus Sicht der Forschung näher erkundet werden.

Diese Forschung kann nur gelingen, wenn sie hochstehenden wissenschaftlichen Kriterien genügt, über Disziplin- und Landesgrenzen hinausschaut und zielorientiert arbeitet. Sie soll dazu beitragen, auf die Frage, wie wir sterben wollen, angemessene gesellschaftspolitische Antworten geben zu können.



Markus Zimmermann-Acklin
Präsident der Leitungsgruppe
des NFP 67



Jürg Steiger
Delegierter des Forschungs-
rates des SNF

Die letzte Lebensphase besser verstehen

Das Nationale Forschungsprogramm 67 befasst sich in gesamthaft 33 Projekten mit dem «Lebensende» von Menschen in der Schweiz. Dabei werden insbesondere die Versorgung sterbender Menschen und Entscheidungen, die in der letzten Lebensphase getroffen werden, untersucht. Darüber hinaus werden auch rechtliche Regelungen und ethische Richtlinien sowie Vorstellungen von einem guten Sterben erkundet.

Nachdem das Sterben in den vergangenen Jahrzehnten gesellschaftlich eher tabuisiert wurde, ist es in den letzten Jahren zunehmend zu einem öffentlichen Thema geworden. Patientenverfügungen, der Zugang zur Palliative Care, die Suizidhilfe, die Betreuung sterbender Angehöriger oder Behandlungsentscheidungen in der letzten Lebensphase beschäftigen heute viele Menschen und Institutionen. Diskussionen rund um diese Themen sind von unterschiedlichen Vorstellungen und Idealen geleitet, wie ein gutes Sterben aussehen könnte.

Das Nationale Forschungsprogramm 67, das der Bundesrat im Jahr 2010 lanciert hat, soll dazu beitragen, Veränderungen und neu entstehende Bedürfnisse rund um das Sterben besser zu verstehen. Für die Durchführung des Programms hat der Bundesrat 15 Millionen Franken zur Verfügung gestellt.

Die Forschungsergebnisse sollen Versorgungslücken und problematische Versorgungssituationen identifizieren und Betroffenen wie auch Behandlungsteams möglichst nützliche Grundlagen für Entscheidungen zur Verfügung stellen. Darüber hinaus sollen Vorschläge für die Anpassung rechtlicher Regelungen entwickelt und ethische Implikationen reflektiert werden. Schliesslich sollen gesellschaftliche Veränderungen in der Wahrnehmung des Lebensendes besser verstanden werden. Bei all dem hat das NFP 67 das Ziel, wissenschaftliche Kompetenzen im Bereich der Lebensende-Forschung in der Schweiz aufzubauen und zu verstärken.

Forschung zu vier thematischen Schwerpunkten

Die insgesamt 33 Projekte des Programms beforschen aus unterschiedlichen disziplinären Perspektiven verschiedene inhaltliche Aspekte des Lebensendes. Sie sind vier Modulen zugeteilt. Da derzeit wenig über die Versorgung von Menschen am Lebensende und über die Entscheidungsfindung bekannt

ist, liegt ein Schwerpunkt auf den beiden ersten von folgenden Modulen:

- «Sterbeverläufe und Versorgung»: Hier wird die aktuelle Versorgungssituation in der Schweiz untersucht und konkrete Massnahmen zur Verbesserung der Versorgung werden erkundet.
- «Entscheidungen, Motive und Haltungen»: Heutige Praktiken und Entscheidungen am Lebensende sollen besser verstanden, eingeschätzt und angemessener gestaltet werden können.
- «Regelungen und Handlungsvorschläge»: Bestehende rechtliche Regelungen und ethische Richtlinien sollen daraufhin geprüft werden, ob sie der heutigen Praxis noch gerecht werden.
- «Kulturelle Leitbilder und gesellschaftliche Ideale»: Hier wird erforscht, wie beispielsweise Spiritualität, alternative Religiosität oder kulturelle Herkunft die Vorstellungen von einem guten Sterben prägen.

Die detaillierten Projektbeschreibungen finden sich im Kapitel zur Forschung in den vier Modulen (ab Seite 11).

In der Mehrzahl der bewilligten Projekte arbeiten nicht nur Forschende verschiedener Disziplinen zusammen; die Zusammenarbeit findet auch zwischen Institutionen unterschiedlicher Standorte wie auch zwischen Institutionen der Forschung und der Praxis statt (vgl. Grafik).

Wissenstransfer: Von der Forschung in die Praxis

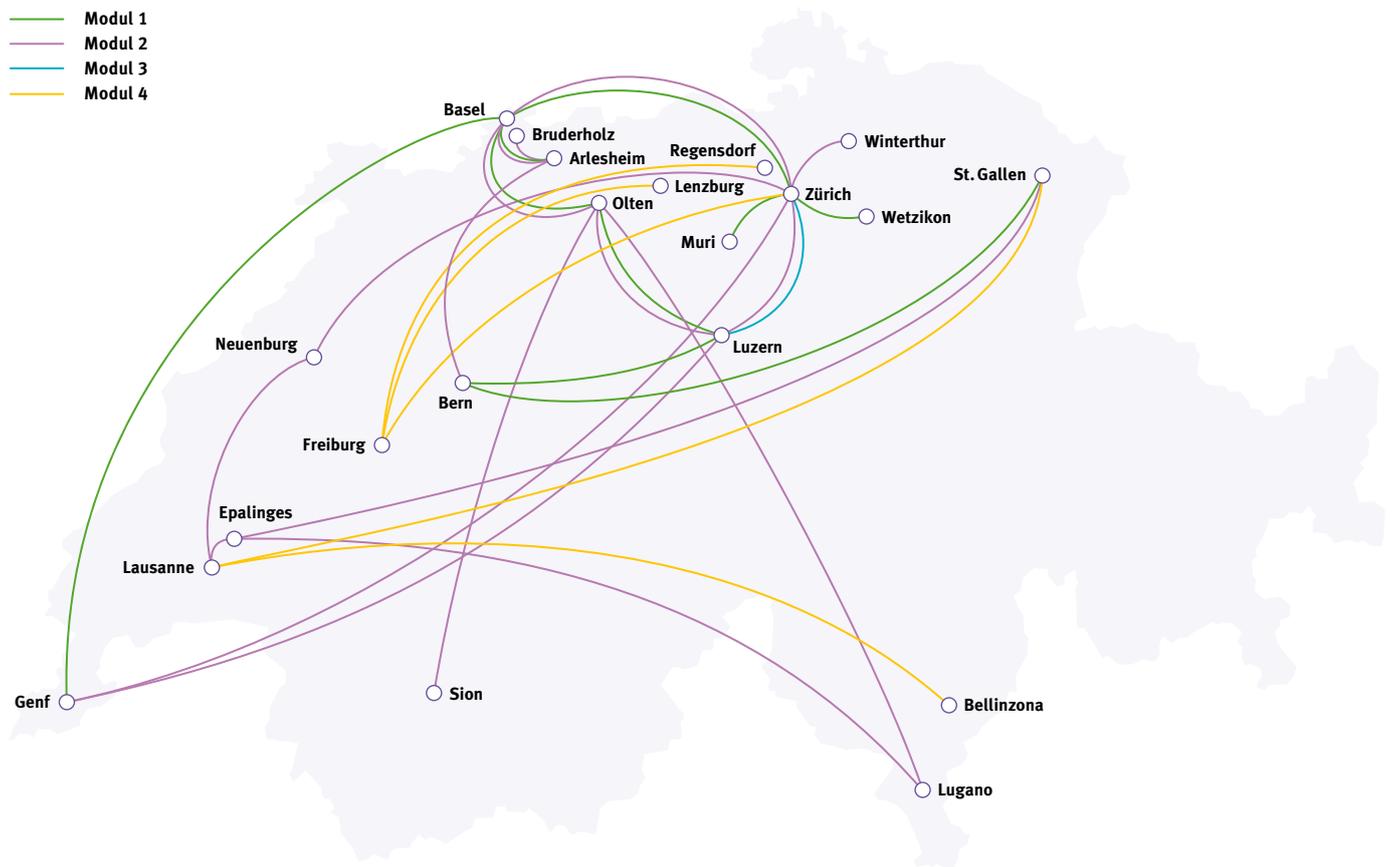
Ein Nationales Forschungsprogramm soll nicht nur qualitativ hochstehende Forschungsergebnisse zu einem politisch relevanten Thema hervorbringen, sondern die Resultate auch interessierten Kreisen zugänglich machen und sie mit diesen diskutieren.

Der Wissenstransfer des Programms will eine Brücke zwischen wissenschaftlicher Reflexion und Praxisfeldern schlagen. Zielgruppen sind vor allem Entscheidungsträgerinnen und -träger im Gesundheitswesen, in der

Politik und in einschlägigen Berufsgruppen. Wo immer möglich sollen die Ergebnisse des NFP 67 zudem direkt in die ärztliche, pflegerische, soziale, psychologische und seelsorgerische Praxis einfließen. Betroffene und Behandlungsteams sollen so eine bessere Grundlage für Entscheidungen und Abläufe in Hinblick auf das Lebensende erhalten, sei dies in einem Spital, in einem Heim oder zu Hause.

Mit den Resultaten des NFP 67 werden aktuelle Probleme im Umgang mit der letzten Lebensphase nicht unmittelbar gelöst werden können. Es ist aber zu erwarten, dass die Thematik in der Öffentlichkeit sowie in den angesprochenen Zielgruppen mehr Aufmerksamkeit erhält und somit ein wichtiger Diskurs unterstützt und aus wissenschaftlicher Perspektive gefördert werden kann.

Nationale Kooperationen innerhalb der vier Module des NFP 67



Leitungsgruppe



PD Dr. Markus Zimmermann-Acklin
Departement für Moraltheologie 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



Prof. Michael Ewers
Institut für Medizin, Pflegepädagogik und Pflegewissenschaft, Charité Universitätsmedizin Berlin, Deutschland



PD Dr. Sophie Pautex
USPC, service de premier recours, Hôpitaux Universitaires de Genève



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



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



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

Februar 2011

Erste Ausschreibung: In der Schweiz Forschende bewerben sich mit einer kurzen Projektskizze um die Teilnahme am NFP 67

Januar 2013

Der Nationale Forschungsrat genehmigt sechs weitere Forschungsprojekte (zweite Ausschreibung)

Februar 2010

Der Bundesrat beauftragt den Schweizerischen Nationalfonds mit der Durchführung des NFP 67

März 2012

Der Nationale Forschungsrat genehmigt 27 Forschungsprojekte (erste Ausschreibung)

September 2012

Start der Forschung

Programmkordinatorin



Dr. Stephanie Marie Schönholzer
Schweizerischer Nationalfonds, Bern

**Delegierter der Abteilung IV
des Forschungsrats**



Prof. Jürg Steiger
Klinik Transplantationsimmunologie und Nephrologie,
Universitätsspital Basel

Leiter Wissenstransfer



Mathis Brauchbar
advocacy ag, Zürich

**Delegierter der
Bundesverwaltung**



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

Sommer 2017
Ende der Forschungsarbeiten



Ende 2018
Ende des Programms: Präsentation der
Programmsynthese und Abschlusstagung



Sterbeverläufe und Versorgung

Die Projekte dieses Moduls 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 (Palliative Care) 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.

Hintergrund

Die Mehrheit der Bevölkerung stirbt nach längerer Krankheit nicht nur an Tumorleiden, sondern auch an Herz-, Lungen- oder Nierenerkrankungen sowie chronischen Erkrankungen des Nervensystems. Oftmals kommt dem Hausarzt oder der Hausärztin in der Betreuung von Menschen am Lebensende eine zentrale Funktion zu, da er oder sie die Patienten und deren Umfeld seit Jahren kennt. Von den Ärztinnen und Ärzten wird eine hohe Kompetenz im Bereich der Palliative Care erwartet. Diese geht weit über die Behandlung von Krankheitssymptomen am Lebensende hinaus. Es gehört zu ihren Aufgaben, in diesen Situationen angemessen zu kommunizieren, dem Patienten und seiner Familie die nötige emotionale Unterstützung zu gewährleisten, bei der Entscheidungsfindung behilflich zu sein und die verschiedenen involvierten Gesundheitsdienste zu koordinieren.

Ziele

Vorgesehen ist eine Erhebung auf der Basis von Interviews und Fragebogen bei Hausärzten und -ärztinnen sowie Angehörigen verstorbener Patienten in allen drei Sprachregionen der Schweiz. Hierbei soll vor allem die Qualität der Gesundheitsversorgung von Menschen am Lebensende erfasst werden. Ein besonderes Augenmerk gilt der Aus- und Weiterbildung von zukünftigen Hausärzten und -ärztinnen und der Qualität der bisherigen Versorgungsstrukturen. Die Ergebnisse der Studie sollen dazu beitragen, konkrete Verbesserungsvorschläge für die palliativmedizinische Betreuung von Menschen am Lebensende zu formulieren.

Bedeutung

Mit diesem Projekt sollen Lücken in der Betreuung und vor allem der hausärztlichen Versorgung von Menschen am Lebensende erkannt und Verbesserungsvorschläge formuliert werden. Die Studie soll einen Beitrag zur Verbesserung der Palliative Care in der Schweiz leisten.

Originaltitel

Conditions and Quality of end-of-life care in Switzerland – the role of GPs

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 303 069
Projektnummer: 139341

Projektverantwortliche

- Dr. Klaus Bally, Institut für Hausarztmedizin, Universität Basel
- Prof. Bernice Simone Elger, Institut für Bio- und Medizinethik Basel (IBMB), Universität Basel
- Dr. Heike Gudat Keller, Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care, Arlesheim
- Dr. Dagmar Haller-Hester, Unité de Médecine de Premier Recours, Faculté de Médecine, Université de Genève
- Prof. Brigitte Liebig, Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung, Hochschule für Angewandte Psychologie FHNW
- Prof. Thomas Rosemann, Institut für Hausarztmedizin, Universitätsspital Zürich
- Prof. Peter Tschudi, Institut für Hausarztmedizin, Universitätsspital Basel
- Prof. Elisabeth Zemp, Swiss Tropical and Public Health Institute, Universität Basel

Kontakt

Dr. Klaus Bally
St. Johannis-Parkweg 2
4056 Basel
Tel.: +41 61 321 77 44
E-Mail: klaus.bally@unibas.ch

Der Assistierte Suizid: Entwicklungen während der letzten 30 Jahre

Bereits 1918 entschied der Schweizer Bundesrat, dass die Hilfe beim Suizid straffrei sein solle, wenn die Motive dafür uneigennützig seien. 24 Jahre später wurde dieser Entscheid im Artikel 115 des Strafgesetzbuches verankert; weitere 40 Jahre später wurden die ersten Sterbehilfeorganisationen gegründet.

Hintergrund

Die Zahl der Personen, die mit Hilfe eines assistierten Suizids (AS) aus dem Leben scheiden, hat sich allein in den letzten zehn Jahren verdreifacht. Diese Zahl steigt voraussichtlich weiter an, wobei exakte Daten zu dieser Entwicklung fehlen. Um die Entwicklung des AS verstehen zu können, werden mehr Informationen zu den Einflussfaktoren und Motiven benötigt. Dieses Wissen ist für Entscheide in der Politik von grosser Bedeutung.

Ziele

Das Projekt soll einen Überblick verschaffen über die Periode der letzten 30 Jahre, also seit der Gründung der ersten Sterbehilfeorganisationen in der Schweiz. Damit kann die Dynamik des AS bestimmt werden. Sowohl regionale Unterschiede als auch Unterschiede der einzelnen Sterbehilfeorganisationen bezüglich Vorgehen, Dokumentation und Klientinnen und Klienten sollen aufgezeigt werden. In der Folge lassen sich Faktoren identifizieren, welche die Entwicklung des AS beeinflusst haben. Zusätzlich wird die Klientel hinsichtlich ihrer Motive für AS untersucht, um daraus vorbeugende Massnahmen im Rahmen von Palliative Care ableiten zu können. Im Projekt werden rückblickend alle in den Schweizer Instituten für Rechtsmedizin archivierten Unterlagen analysiert und statistisch ausgewertet. Zusätzlich werden die ab dem Projektbeginn neu auftretenden Todesfälle mit dem für die Studie konzipierten Erhebungsbogen erfasst.

Bedeutung

Die Ergebnisse der Studie werden sowohl einen Überblick über den aktuellen Stand als auch einen Rück- und Ausblick auf die Entwicklung des AS in der Schweiz gewähren und können als Grundlage für weiterführende Debatten und Entscheide genutzt werden.

Originaltitel

Assisted suicide in Switzerland – a detailed national survey over the past 30 years

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 230 493
Projektnummer: 139240

Projektverantwortliche

- Dr. Christine Bartsch, Abteilung Forensische Medizin und Bildgebung, Institut für Rechtsmedizin Universität Zürich
- PD Dr. Thomas Reisch, Universitätsklinik für Psychiatrie Bern

Institutionelle Zusammenarbeit

- Institut für angewandte Psychologie, Department für medizinische Wissenschaften, UMIT – Private Universität, Österreich
- Institute für Rechtsmedizin in der Schweiz
- Klinik für Soziale Psychiatrie und Allgemeinpsychiatrie, Zürich
- Institut für Sozial- und Präventivmedizin Universität Zürich

Kontakt

Dr. Christine Bartsch
Institut für Rechtsmedizin Universität Zürich
Abteilung Forensische Medizin und Bildgebung
Winterthurerstrasse 190/52
8057 Zürich
Tel.: +41 44 635 56 06
E-Mail: christine.bartsch@irm.uzh.ch

Unbezahlbar?

Der Wert medizinischer Behandlungen am Lebensende

Was kosten lebensverlängernde Massnahmen bei Sterbenden und wie viel ist unsere Gesellschaft bereit, dafür auszugeben? Mit einem Experiment zur Zahlungsbereitschaft der Schweizer Bevölkerung für medizinische Behandlungen am Lebensende soll dieses Projekt diese und weitere Fragen beantworten.

Hintergrund

Wie viele medizinische Behandlungen vor dem Tod gibt es, die nur geringen Nutzen haben? Welchen Preis dürfen lebensverlängernde Massnahmen haben? Und was denkt die Schweizer Bevölkerung über Kosten und Wert von lebensverlängernden Massnahmen? Diesen schwierigen Fragen muss sich die Gesellschaft stellen. Denn bis zu einem Viertel aller Gesundheitsausgaben werden kurz vor dem Tod verursacht, und es ist zu erwarten, dass medizinischer Fortschritt und intensivere Behandlungen die Kosten in der letzten Lebensphase weiter ansteigen lassen. Aufgrund der alternen Bevölkerung wird befürchtet, dass die Gesundheitsausgaben eines Tages nicht mehr tragbar sind und dies zu empfindlichen Rationierungen führen könnte.

Ziele

Dieses Projekt wird ein Präferenzexperiment mit tausend zufällig ausgewählten Personen durchführen. Es soll Aufschluss darüber geben, ob die Gesellschaft eine Obergrenze für Kosten kurz vor dem Tod befürwortet und wie hoch diese sein könnte. Den Probanden werden Versicherungsmodelle angeboten, die sich beispielsweise durch Ausschluss besonders teurer Medikamente für schwere Krankheiten unterscheiden. Aus den Entscheidungen lässt sich für vordefinierte demografische Gruppen und die Gesellschaft als Ganzes die Zahlungsbereitschaft ableiten. Zudem wird das Projektteam die Kosten von über 70 000 Verstorbenen im letzten Lebensjahr auf typische Sterbemuster hin untersuchen (z.B. Kosten bei Unfall, bei kurzer Krankheit, bei chronischen Erkrankungen). In der Folge lässt sich bestimmen, wie sich die Anteile dieser Sterbemuster über die Zeit verändert haben. Dies wird Hinweise liefern, ob sich die medizinische Betreuung der Sterbenden in den letzten Jahren verstärkt hat oder ob ältere Menschen heute kurz vor dem Tod in besserem Gesundheitszustand sind als früher. Beide Erkenntnisse sind wichtige Faktoren zur Schätzung künftiger Gesundheitsausgaben.

Bedeutung

Die Ergebnisse liefern Diskussionsgrundlagen für die gesellschaftliche Debatte um Wert und Nutzen teurer medizinischer Behandlungen kurz vor dem Tod. Wünschbar wäre die Ausarbeitung möglicher Richtlinien zur Verhinderung versteckter Rationierung.

Originaltitel

Unbezahlbar? Der Wert des Lebens und die Kosten am Lebensende aus gesellschaftlicher Sicht / Do high health care expenditures at end of life reflect preferences of the Swiss population?

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 255 848
Projektnummer: 145096

Projektverantwortliche

- Prof. Konstantin Beck, CSS Institut für empirische Gesundheitsökonomie, Luzern
- Dr. Harry Telser, Polynomics, Olten
- Dr. Viktor von Wyl, CSS Institut für empirische Gesundheitsökonomie, Luzern

Kontakt

Prof. Konstantin Beck
CSS Institut für empirische Gesundheitsökonomie
Tribtschenstrasse 21
6002 Luzern
Tel.: +41 58 277 11 11
E-Mail: konstantin.beck@css-institut.ch

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.

Hintergrund

Untersuchungen aus mehreren Ländern zeigen, dass der Umfang medizinischer Behandlungen in der letzten Lebensphase regional erheblich variieren kann. Die unterschiedlichen Behandlungsmuster widerspiegeln nicht nur die effektiven Bedürfnisse der Patienten und deren Angehörigen, sondern sind vor allem auf eine unterschiedliche Angebotsstruktur, das heisst die unterschiedliche regionale Verfügbarkeit von Spitälern, Ärzten und Ärztinnen und Pflegeheimen zurückzuführen. Dies lässt vermuten, dass eine medizinische Fehlversorgung von Patienten besteht, die sich in einer besonders empfindlichen Lebensphase befinden.

Ziele

Im Rahmen der Studie sollen die regionale Verteilung von Behandlungen am Lebensende in der Schweiz dokumentiert und mögliche Ursachen unterschiedlicher Behandlungsmuster identifiziert werden. Für die Studie werden Einzugsgebiete von Spitälern als geographische Einheiten verwendet. Dieses Vorgehen ermöglicht eine bevölkerungsbezogene Dokumentation der regional vorhandenen Ressourcen (Anzahl Spitäler, Ärzteschaft, Geräte usw. pro 1000 Einwohner) und deren Nutzung, unabhängig von vorgegebenen administrativen oder anderen Grenzen. Mit Hilfe von Daten der Krankenversicherungen werden die Behandlungspfade im ambulanten Bereich, in Spitälern und in Alters- und Pflegeheimen während der letzten zwölf Lebensmonate von Betroffenen abgebildet. Damit können regionale Unterschiede in der Behandlungsintensität und der damit verbundenen Kosten einzelner Patienten bestimmt und im Zusammenhang mit dem regional verfügbaren Angebot von Leistungen untersucht werden.

Bedeutung

Die Resultate sollen dazu beitragen, dass die Bevölkerung auch in der letzten Lebensphase effizient und gleichberechtigt mit der bestmöglichen medizinischen Behandlung versorgt werden kann.

Originaltitel

Regional and temporal variation in end of life care in Switzerland

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 336 903
Projektnummer: 139333

Projektverantwortliche

- Prof. André Busato, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern (verstorben im November 2013)
- Prof. Andreas E. Stuck, Geriatrie Universität Bern, Inselspital Bern
- Prof. Matthias Egger, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern
- Prof. David C. Goodman, The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice, Lebanon, NH, USA

Kontakt

Prof. Matthias Egger
Universität Bern
Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM)
Finkenhubelweg 11
3012 Bern
Tel.: +41 31 631 35 55
E-Mail: egger@ispm.unibe.ch

Bei Krebserkrankungen das Lebensende aktiv vorbereiten – ein Weg zu weniger Belastung und mehr Selbstbestimmung?

Wer offene Fragen zum Lebensende frühzeitig besprechen und klären kann, vermag die Lebensqualität in der letzten Phase des Lebens günstig zu beeinflussen. Dieses Projekt untersucht die Wirkung eines strukturierten Vorgehens zur frühzeitigen Klärung offener Fragen im Rahmen einer randomisierten Studie.

Hintergrund

Menschen, die an einer fortschreitenden Krebserkrankung leiden, sind häufig massiven Belastungen ausgesetzt und stellen sich viele Fragen: über die körperlichen Beeinträchtigungen, die zu erwarten sind, was gegen die eigene Hilflosigkeit getan werden kann oder wie und wo die verbleibende Lebenszeit zu verbringen ist. Sie möchten wissen, welche medizinischen Behandlungen zur Verfügung stehen, welche Massnahmen zu erwarten sind, welche Unterstützung sowohl professionell als auch privat nötig sein wird und wo die Angehörigen Unterstützung erhalten können.

Ziele

Das Studienprojekt, die SENS-Studie, möchte untersuchen, inwiefern eine systematische Diskussion dieser Fragen zu einem möglichst frühen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf zu erkennbarer Stressreduktion sowohl bei den Patienten als auch bei den Angehörigen führt. Anhand eines Dokuments werden wesentliche Themenbereiche im Rahmen einer oder mehrerer Konsultationen mit einem Fachteam der Palliative Care parallel zur üblichen onkologischen Behandlung bearbeitet. Die Auswahl der Personen erfolgt nach dem Zufallsprinzip im Rahmen einer randomisierten Studie. Eine Fachperson der Palliative Care diskutiert im Rahmen der onkologischen Konsultation offene Fragen anhand des oben beschriebenen Dokuments. Das Dokument soll über längere Zeit als Arbeitsblatt dienen und ist im Besitz der betroffenen Person. Die StudienteilnehmerInnen erhalten jeden Monat einen Brief mit einem kurzen Fragebogen zu ihrem Befinden insbesondere bezüglich der Lebensqualität. Diese Daten werden anonymisiert und für die Studienauswertung aufgearbeitet.

Bedeutung

Es gibt Hinweise aus der Literatur, dass das frühzeitige Besprechen und die Planung nicht nur einen günstigen Einfluss auf die Bewältigung dieser schwierigen Lebensphase haben, sondern auch auf die verbleibende Lebenszeit – vor allem durch die Stressreduktion. Es geht also auch um die Frage, inwiefern eine systematische, problemorientierte Planung zusammen mit tumorspezifischen Massnahmen die partnerschaftliche Aufgabenteilung zwischen Patient, Angehörigen und Fachpersonen fördert. Zudem kann dies helfen, Notfallmassnahmen, unzureichende Klarheit bei Entscheidungen und unnötige Kosten zu vermindern.

Originaltitel

A structured early palliative care intervention for patients with advanced cancer – a randomized controlled trial with a nested qualitative study

Dauer: 39 Monate
Betrag: CHF 331 323
Projektnummer: 145088

Projektverantwortliche

- Dr. Steffen Eychmüller, Palliativzentrum Inselspital, Bern
- Monica Fliedner, Palliativzentrum Inselspital, Bern

Weitere institutionelle Partner

- Fachbereiche Onkologie und Palliativzentrum, Kantonsspital St. Gallen
- Med. Onkologie, Kantonsspital Luzern

Kontakt

Dr. Steffen Eychmüller
Palliativzentrum Inselspital
Universitätsspital Bern
SWAN Haus
Freiburgstrasse 28
3010 Bern
Tel.: +41 31 632 50 40
E-Mail: steffen.eychmueller@insel.ch

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.

Hintergrund

Nach der Diagnose, dass ihr ungeborenes Kind nicht lebensfähig ist, werden Eltern in der Regel mit der Entscheidung konfrontiert, die Schwangerschaft vorzeitig zu beenden. Diese Entscheidung wird unter den Begriffen des «chosen loss» bzw. des «lost choices» diskutiert, welche die Unausweichlichkeit des Verlusts eines gewünschten Kindes verdeutlichen. Nach einem solchen Schwangerschaftsabbruch treten oft Trauerreaktionen, aber auch psychische und psychiatrische Erkrankungen auf. Studien zeigen, dass eine bedürfnisorientierte Versorgung der Eltern zu deren Entlastung beiträgt und sie darin unterstützt, den Sterbeprozess des Kindes zu begleiten. Das Projekt stellt die Frage, welche Versorgungsangebote in der Schweiz derzeit vorhanden und welche Anpassungen erforderlich sind, um diese Versorgung bedürfnis- und familienorientiert zu gestalten.

Ziel

Das Projekt zielt darauf ab, den Umgang mit dem Sterben des Kindes aus der Perspektive der Eltern und Fachpersonen zu untersuchen. Darauf aufbauend werden Empfehlungen für die Gestaltung einer künftigen interprofessionellen Versorgung formuliert. Zu diesem Zweck sollen mindestens 30 Eltern sowie 30 Fachleute befragt werden.

Bedeutung

Die Ergebnisse des Projekts tragen dazu bei, die bestehende Praxis vor dem Hintergrund der Erfahrungen betroffener Eltern und Fachpersonen zu reflektieren. Auf dieser Grundlage können Empfehlungen abgeleitet werden, wie das Handeln und die Zusammenarbeit des Gesundheitspersonals zu verbessern ist. Insgesamt soll ein Beitrag zur Prävention schwerwiegender gesundheitlicher Spätfolgen bei den betroffenen Familien geleistet werden.

Originaltitel

Dying at life's beginning

Dauer: 24 Monate
Betrag: CHF 119 551
Projektnummer: 139359

Projektverantwortliche

• Prof. Valerie Fleming, Departement Gesundheit,
Zürcher Hochschule für Angewandte
Wissenschaften, Winterthur

Kontakt

Prof. Valerie Fleming
Zürcher Hochschule für Angewandte
Wissenschaften
Departement Gesundheit
Technikumstrasse 9
8400 Winterthur
Tel.: +41 58 934 64 05
E-Mail: flem@zhaw.ch

Palliative Pflege für Patienten mit obstruktiver Lungenerkrankung

Die chronisch obstruktive Bronchopneumopathie (COPD) ist eine häufig vorkommende, unheilbare Lungenerkrankung. Die an dieser Krankheit leidenden Patienten haben oft nur eingeschränkt Zugang zu palliativer Pflege. Anliegen der Studie ist es, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

Hintergrund

Die Symptome einer fortgeschrittenen COPD (unter anderem Atemnot, Schmerzen sowie Depressionen) werden in vielen Fällen nur unzureichend gelindert. Zudem kommt es bei den Betroffenen – oftmals im Zusammenhang mit einer Infektion – häufig zu respiratorischen Dekompensationen; diese können einen invasiven Eingriff sowie die Behandlung in der Notaufnahme oder der Intensivstation eines Krankenhauses erforderlich machen und letztlich zum Tod des Patienten führen.

Ziel

Die Studie soll zeigen, dass die frühzeitige Anwendung geeigneter palliativer Massnahmen die Zahl der notwendigen invasiven Eingriffe senken und die Lebensqualität der Betroffenen verbessern kann. Zu diesem Zweck wird eine Gruppe von Patienten frühzeitig in eine standardisierte palliative Therapie eingebunden und mit einer zweiten Gruppe verglichen, die, wie meist üblich, ohne systematische Beteiligung von Fachleuten für palliative Pflege betreut wird.

Bedeutung

Die Ergebnisse der Studie sollen den effizienteren Einsatz der medizinischen Ressourcen ermöglichen, die für eine angemessene Betreuung der von dieser schweren chronischen Erkrankung Betroffenen benötigt werden. Anzustreben ist das Erreichen einer möglichst hohen Lebensqualität sowie eine bessere Abstimmung zwischen der Art der angewandten Massnahmen, insbesondere im Bereich der Akutpflege, und den Wünschen des einzelnen Patienten.

Originaltitel

Introduction de soins palliatifs précoces chez des patients avec une maladie pulmonaire obstructive chronique

Dauer: 36 Monate

Betrag: CHF 211 726

Projektnummer: 145086

Projektverantwortliche

- Prof. Jean-Paul Janssens, Service de pneumologie, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Dr. François Herrmann, Service de gériatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Dr. Catherine Weber, USPC, service de médecine de premier recours, Hôpitaux Universitaires de Genève

Kontakt

Prof. Jean-Paul Janssens
Service de pneumologie
Département des spécialités
Hôpitaux Universitaires de Genève
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1211 Genève
Tel.: +41 22 372 95 48
E-Mail: jean-paul.janssens@hcuge.ch

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.

Hintergrund

Der medizinische Fortschritt und die Alterung der Bevölkerung führten in den letzten Jahrzehnten dazu, dass immer mehr Betagte unter mehreren, oft chronischen Krankheiten gleichzeitig leiden. Solche Mehrfacherkrankungen führen oft zu einer intensiven medizinischen Betreuung, vielfach durch mehrere, auf die einzelnen Leiden spezialisierte Ärzte und Ärztinnen. Manchmal sind solche medizinischen Massnahmen weder von den Patienten noch von ihren Angehörigen erwünscht, gelegentlich sind sie medizinisch wenig sinnvoll. Zusätzlich entstehen unnötige Gesundheitskosten.

Ziele

Das Studienteam erforscht, wie viel Zeit betagte Menschen am Lebensende in Krankenhäusern und -heimen verbringen, wie intensiv sie medizinisch betreut werden, wo sie sterben und welche regionalen, kulturellen, sozialen, ökonomischen und medizinischen Faktoren ihren Weg durch die medizinischen Institutionen bestimmen. Das Team verknüpft drei schweizerische Datenbanken: die schweizerische Nationalkohorte, die medizinische Statistik der Krankenhäuser und die Statistik der sozialmedizinischen Institutionen. Dadurch entsteht die Möglichkeit, den Weg eines Individuums durch die medizinischen Institutionen während seiner letzten Lebensjahre zu verfolgen und den Zusammenhang dieses Wegs mit den regionalen, kulturellen und anderen Faktoren zu untersuchen.

Bedeutung

Die Erkenntnisse des Projekts können bei der Anpassung des Gesundheitssystems an die Bedürfnisse der Sterbenden und ihrer Familienangehörigen behilflich sein. Zusätzlich können die Ergebnisse bei der Debatte um eine sinnvolle Verteilung medizinischer Ressourcen von Nutzen sein.

Originaltitel

Multimorbidity and pathways of inpatient care at the end-of-life: a national study in Switzerland

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 305 954
Projektnummer: 139331

Projektverantwortliche

- Dr. Vladimir Kaplan, Kreisspital für das Freiamt Muri
- Dr. Mathias Bopp, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich

Kontakt

Dr. Vladimir Kaplan
Kreisspital für das Freiamt Muri
Spitalstrasse 144
5630 Muri
Tel.: +41 56 675 11 11
E-Mail: vladimir.kaplan@spital-muri.ch

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.

Hintergrund

Viele Menschen wünschen sich, ihre letzten Tage zu Hause verbringen zu können. Angehörige, Bekannte und Freunde engagieren sich oft, um den sterbenden Menschen diesen Wunsch zu erfüllen. Trotzdem sterben viele Menschen im Spital oder Heim, da sie kurz vor dem Tod notfallmässig eingewiesen werden. Ausschlaggebend sind die psychische und physische Belastung aller Beteiligten, fehlendes Wissen über den Sterbeprozess und Umgang mit typischen Symptomen, aber auch mangelhafte Unterstützung oder gar unangemessene Reaktionen von Fachleuten in Krisensituationen. Dass sterbende Personen ihre letzten Tage auf der Intensivstation anstatt in ihrem vertrauten Umfeld verbringen, kann für die Angehörigen belastend sein, weil sie den Sterbenden den Wunsch nach einem Tod zu Hause nicht erfüllen konnten.

Ziele

Das Projekt untersucht kritische Situationen am Lebensende von Menschen, die zu Hause betreut werden. Die pflegenden Angehörigen werden darüber befragt, welche Angebote und Rahmenbedingungen notwendig wären, um unnötige Spitaleinweisungen zu vermeiden. Um den Einfluss verschiedener Rahmenbedingungen und kultureller Unterschiede zu erkunden, wird die Forschung in den französisch- und in den deutschsprachigen Teilen der Kantone Wallis und Freiburg durchgeführt. Dabei werden Fachpersonen aus verschiedenen Organisationen befragt. Zudem werden ausführliche Gespräche mit pflegenden Angehörigen und anderen nahestehenden Personen durchgeführt.

Bedeutung

Die Erkenntnisse dienen dazu, Instrumente und Workshops zu entwickeln, die pflegende Angehörige und Fachpersonen bei der Betreuung von sterbenden Personen stärken und unterstützen. Zum einen kann damit dem letzten Wunsch vieler sterbenden Personen besser entsprochen werden, zum anderen wirken diese Informationen für einen besseren Umgang mit der Situation entlastend – für die Angehörigen und für das Gesundheitssystem.

Originaltitel

Informal caregivers in critical end of life situations

Dauer: 24 Monate
Betrag: CHF 282 836
Projektnummer: 139243

Projektverantwortlicher

• Dr. Beat Sottas, sottas formative works, Bourguillon

Kontakt

Dr. Beat Sottas
sottas formative works
Rue Max von Sachsen 36
1722 Bourguillon
Tel.: +41 43 222 50 29
E-Mail: sottas@formative-works.ch

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.

Hintergrund

Nicht allein die medizinisch-fachlichen Kompetenzen, sondern auch die psychologischen Fähigkeiten des pflegerischen und ärztlichen Fachpersonals im Umgang mit Patientinnen und Patienten bestimmen die Qualität der Kommunikation mit den Patienten. Komplexe Sachverhalte und emotional besetzte Themen wie Sterben und Tod sollten mit den Betroffenen, die sowohl auf der Verstandes- als auch auf der Gefühlsebene äusserst verletzlich sind, auf professionelle Weise besprochen werden.

Ziele

Das Projekt wird eine Ausbildung entwickeln, die sich mit der Kommunikation in der letzten Lebensphase beschäftigt. Grundlage bildet eine Analyse der Ausbildungsanforderungen an das pflegerische und ärztliche Fachpersonal, das sterbende Patienten betreut. In Gruppengesprächen (focus groups) mit Ärzten und Ärztinnen sowie Pflegefachpersonen werden die wichtigsten Fragen bezüglich der letzten Lebensphase, die damit verbundenen psychologischen Herausforderungen sowie die für die Kommunikation am Lebensende unabdingbaren Fähigkeiten erfasst werden; in einer zweiten Phase wird aufgrund dieser Analyse ein spezifisches Kommunikationstraining entwickelt, das dann in einer Pilotphase auf seine Wirksamkeit untersucht wird.

Bedeutung

Die im Rahmen des Projekts zu entwickelnde Ausbildung «Kommunikation am Lebensende» soll pflegerisches und ärztliches Fachpersonal dazu befähigen, einen unbefangenen Umgang mit Patienten zu pflegen, deren Tod absehbar ist. Das Fachpersonal soll durch Selbstreflexion und Ausbildung in der Gesprächsführung und Beziehungsgestaltung lernen, sich auf die Bedürfnisse der Patienten einzustellen.

Originaltitel

Communication skills in end-of-life care

Dauer: 30 Monate
Betrag: CHF 387 473
Projektnummer: 139248

Projektleitverantwortliche

- Prof. Friedrich Stiefel, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne
- Prof. Pascal Singy, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne

Kontakt

Prof. Friedrich Stiefel
Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV
Bugnon 44
1011 Lausanne
Tel.: +41 21 314 10 84
E-Mail: frederic.stiefel@chuv.ch

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?

Hintergrund

In Wohnheimen der Behindertenhilfe werden immer mehr alte Menschen betreut. Weil im Alter unheilbare und chronische Krankheiten häufiger auftreten, nimmt auch der Betreuungsaufwand zu. Bis heute gibt es keine Daten über die palliative Versorgung von unheilbar kranken oder alten, sterbenden Menschen mit intellektuellen Behinderungen in Wohnheimen der Behindertenhilfe.

Ziele

Ziel des Forschungsprojektes ist es, die Situation von Erwachsenen mit intellektueller Beeinträchtigung in Wohnheimen der Behindertenhilfe an ihrem Lebensende zu untersuchen. Die Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase ist in der Schweiz von unterschiedlicher Qualität. Es ist unklar, wie gut die Wohnheime der Behindertenhilfe auf das Lebensende ihrer Bewohnerinnen und Bewohner vorbereitet sind.

Die Wohnheime der Behindertenhilfe werden mit einem Fragebogen über Möglichkeiten der Gestaltung des Lebensendes, über Richtlinien und über die Partizipation an Entscheidungsprozessen von Erwachsenen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung befragt. Zudem werden problemzentrierte Leitfadeninterviews mit Betreuenden, Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten und ambulanten Palliative-Care-Teams durchgeführt.

Bedeutung

Die Studie liefert wichtige Grundlagen für die Wissenschaft, die Praxis und die Politik. Die Daten werden ermöglichen, Faktoren zu definieren, die für eine selbstbestimmte Gestaltung des Lebensendes von Erwachsenen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung in Wohnheimen der Behindertenhilfe förderlich sind. Die Studie hilft zudem, die benötigten Dienstleistungen im Bereich Palliative Care zu planen. Sie bietet eine Übersicht über die Angebote für Palliative Care und die Bedürfnisse von Erwachsenen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung an ihrem Lebensende.

Originaltitel

PALCAP Palliative care for people with intellectual disabilities

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 194 546
Projektnummer: 139324

Projektverantwortliche

- Dr. Monika T. Wicki, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich
- Judith Adler, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich

Institutionelle Zusammenarbeit

- Curaviva Schweiz – Verband Heime und Institutionen Schweiz
- Dialog Ethik – Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen
- Insos Schweiz – Nationaler Branchenverband der Institutionen für Menschen mit Behinderung
- Institut Neumünster Zollikerberg
- Zentrum für Gerontologie (ZfG) der Universität Zürich

Kontakt

Dr. Monika T. Wicki
Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850
8050 Zürich
Tel.: +41 44 317 12 34
E-Mail: monika.wicki@hfh.ch

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.

Hintergrund

Demenzkrankungen bilden heute die dritthäufigste Todesursache. Die Mehrheit der Betroffenen verstirbt im Stadium einer fortgeschrittenen Demenz in Pflegeeinrichtungen. Bisher ist wenig über die letzte Lebensphase von Menschen mit schwerer Demenz bekannt. Die Forschenden erheben international vergleichbare Daten über den Gesundheitszustand, die Pflege- und Behandlungssituation sowie die Lebens- und Sterbqualität von schwer Demenzkranken.

Ziele

Die Studie untersucht über einen Zeitraum von drei Jahren Bewohner und Bewohnerinnen von stationären Pflegeeinrichtungen im Raum Zürich. Sie wertet die Krankenakten von etwa 1600 Personen aus, um die Einflussfaktoren des Pflege- und Behandlungsverlaufs, Komplikationen (z.B. Verhaltensauffälligkeiten, Stürze, schwere Begleiterkrankungen) sowie die Sterblichkeitsziffer zu identifizieren. Zusätzlich werden die Angehörigen von 200 Bewohnern und Bewohnerinnen mit fortgeschrittener Demenzkrankung und das zuständige Pflegepersonal zu den Themen Lebensqualität, Behandlungsqualität und -zufriedenheit befragt. Besonderes Interesse gilt dabei der Sterbephase der Betroffenen und deren palliativmedizinischer Versorgung.

Bedeutung

Die Studie liefert wichtige Informationen über den Verlauf und insbesondere über die Sterbephase bei Demenzkrankungen. Dieses Wissen kann Betroffenen, deren Angehörigen, aber auch Ärzten und Ärztinnen sowie Pflegepersonen dabei helfen, bestimmte Entscheidungen zu treffen (z.B. für Patientenverfügungen oder bei Komplikationen, anstehenden Untersuchungen, Hospitalisierung). Weiter eruiert die Studie, wie zufrieden Angehörige und Pflegenden mit der Versorgung von an Demenz erkrankten Personen sind. Dies hilft den Einrichtungen, ihre Versorgungsqualität zu verbessern. Wichtige Schlüsse ergeben sich auch aus der Untersuchung der Faktoren, die zur Lebensqualität bei Demenz beitragen. Daraus lassen sich Empfehlungen z. B. für Angehörige ableiten, wie die Lebensqualität bis ins Stadium der fortgeschrittenen Demenz besser erhalten werden kann.

Originaltitel

The Zurich Life And Death with Advanced Dementia Study (ZULIDAD)

Dauer: 48 Monate
Betrag: CHF 476 072
Projektnummer: 139363

Projektverantwortliche

- Dr. Henrike Wolf, Klinik für Alterspsychiatrie der Psychiatrischen Universitätsklinik und Abteilung für Psychiatrische Forschung, Universität Zürich
- Prof. Mike Martin, Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich
- Dr. Florian Riese, Klinik für Alterspsychiatrie der Psychiatrischen Universitätsklinik und Abteilung für Psychiatrische Forschung, Universität Zürich
- Dr. Albert Wettstein, Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich
- Prof. Christoph Hock, Klinik für Alterspsychiatrie der Psychiatrischen Universitätsklinik und Abteilung für Psychiatrische Forschung, Universität Zürich

Institutionelle Zusammenarbeit

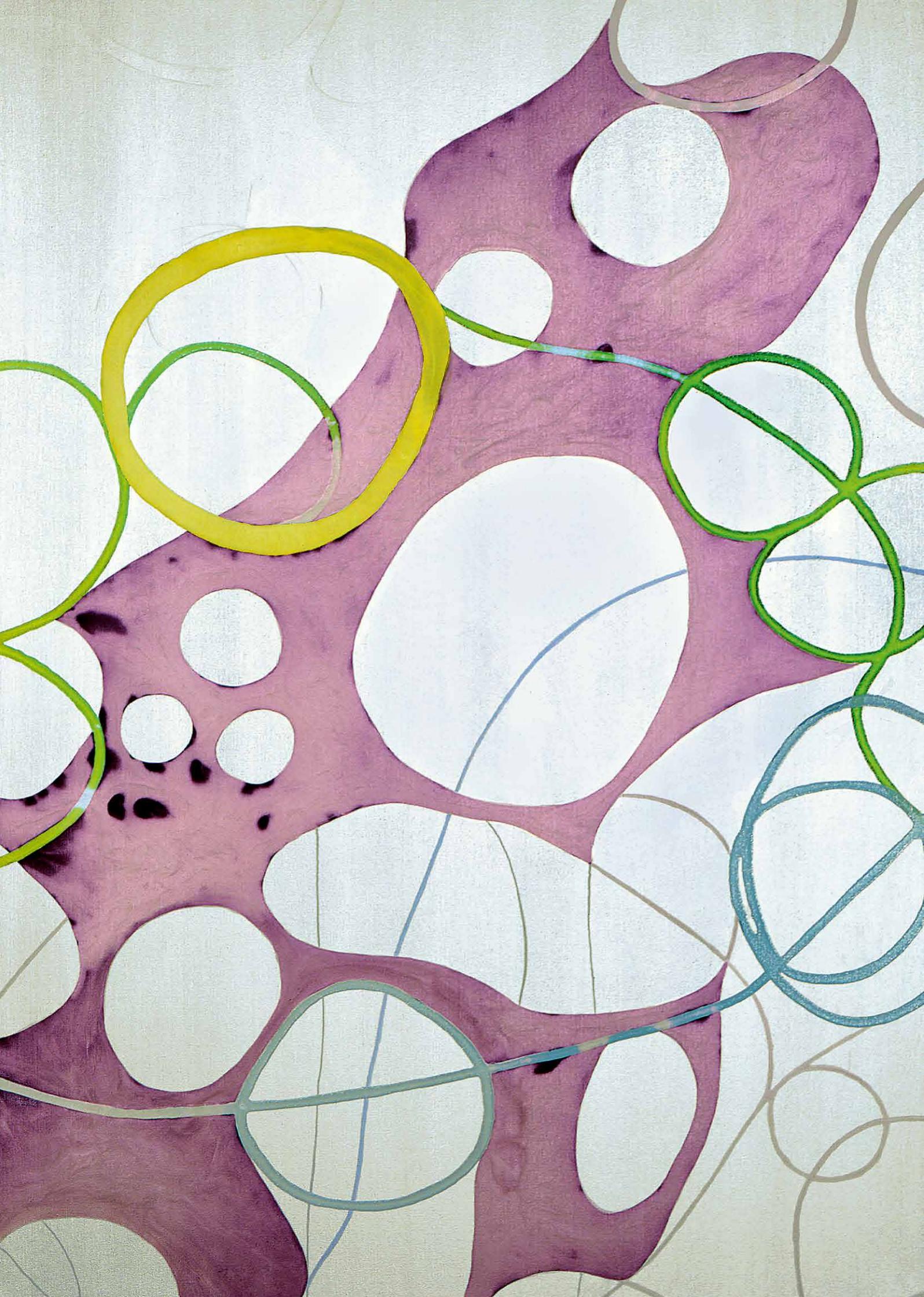
- Stadtärztliche Dienste der Stadt Zürich, Geriatriischer Dienst / Pflegezentren
- Krankenhaus und Kompetenzzentrum Sonnweid, Wetzikon

Kontakt

ZULIDAD
Dr. Florian Riese
Psychiatrische Universitätsklinik Zürich
Gerontopsychiatrisches Zentrum Hegibach
Minervastrasse 145
8032 Zürich
Tel.: +41 44 389 14 15
E-Mail: florian.riese@bli.uzh.ch

Studienwebsite

www.zfg.uzh.ch/projekt/zulidad.html



Entscheidungen, Motive und Haltungen

Die Forschungsprojekte dieses Moduls 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.

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.

Hintergrund

Jährlich kommen in der Schweiz rund 200 bis 250 extrem Frühgeborene nach einer Schwangerschaftsdauer von weniger als 28 Wochen zur Welt. Viele dieser Patienten versterben bereits im Gebärsaal (ca. 20 Prozent) oder später auf der Neugeborenen-Intensivstation (ca. 25 Prozent). Im Zusammenhang mit diesen Todesfällen wird diskutiert, ob der Einsatz lebenserhaltender Massnahmen sinnvoll ist oder ob eine palliative Betreuung im Gebärsaal oder auf der Intensivstation vorzuziehen wäre. Retrospektive Untersuchungen lassen vermuten, dass relevante Faktoren für diese Entscheidungen an den Perinatalzentren der Schweiz unterschiedlich gewichtet werden. Zentrumsspezifische Merkmale haben wahrscheinlich einen erheblichen Einfluss auf die Überlebenschancen extrem Frühgeborener.

Ziele

Mit diesem Projekt will das Forschungsteam analysieren, wie Entscheidungen am Lebensende extrem Frühgeborener getroffen werden. Über einen Zeitraum von zwei Jahren werden alle Todesfälle extrem Frühgeborener in der Schweiz erfasst. Neben demographischen Daten – einschliesslich Identifikation des Perinatalzentrums, an welchem die Betreuung erfolgt – werden die physiologische Stabilität der Patienten und das Ausmass der angewendeten intensivmedizinischen Massnahmen erfasst. Zusätzlich sammelt das Team Informationen darüber, wie Entscheidungen zum Verzicht auf intensivmedizinische Massnahmen oder über deren Abbruch getroffen werden und welche Rolle dabei den Eltern der betroffenen Frühgeborenen zukommt.

Bedeutung

In der Schweiz existieren zwischen den neun Perinatalzentren erhebliche Unterschiede in den Überlebensraten extrem Frühgeborener. Es ist wichtig, die Gründe für diese Unterschiede besser zu verstehen, um daraus Massnahmen zur Qualitätsverbesserung ableiten zu können. Entscheidungen über den Einsatz lebenserhaltender Massnahmen bei extrem Frühgeborenen müssen primär anerkannte ethische Grundprinzipien berücksichtigen und bezüglich prognostischer Überlegungen möglichst evidenzbasiert sein. Der Ort der Betreuung sollte bei diesen Entscheidungen eine untergeordnete Rolle spielen.

Originaltitel

End-of-life decision-making in extremely low birth weight infants in Switzerland

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 232 297
Projektnummer: 139303

Projektverantwortliche

- Prof. Thomas M. Berger, Neonatologische und Pädiatrische Intensivstation, Kinderspital Luzern
- Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Stiftung Dialog Ethik, Zürich
- Prof. Jean-Claude Fauchère, Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich
- Dr. Matteo Fontana, Neonatologische und Pädiatrische Intensivstation, Kinderspital Luzern
- Dr. Riccardo Pfister, Service de néonatalogie et de soins intensifs de pédiatrie, Hôpitaux universitaires de Genève

Kontakt

Prof. Thomas M. Berger
Kinderspital Luzern
Neonatologische und Pädiatrische Intensivstation
Spitalstrasse
6000 Luzern
Tel.: +41 41 205 32 85
E-Mail: thomas.berger@luks.ch

Pflegende Angehörige zwischen Arbeitswelt und Sterbebegleitung

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

Hintergrund

Menschen am Lebensende werden oft von ihren nächsten Angehörigen unterstützt und begleitet. Die «pflegenden Angehörigen» (Eltern, Kinder, Ehepartner oder Ehepartnerin, Freunde) sind meist gleichzeitig erwerbstätig und daher starken Belastungen ausgesetzt. Wie gehen sie mit den konkurrierenden Ansprüchen von Arbeit und Pflege um? Möchten und können sie ihre verschiedenen Aufgaben neu priorisieren? Welche Ressourcen können diese Menschen mobilisieren, um ihre im Sterben liegenden Angehörigen angemessen zu pflegen? Das Projekt will Antworten auf diese Fragen finden und zwischen der Welt der Pflege und jener der Arbeit eine Brücke schlagen.

Ziele

Das Projekt will dazu beitragen, dass berufstätige Personen bei der Sterbebegleitung eines Angehörigen besser eingebunden werden können, und dass auch am Arbeitsplatz eine für alle Beteiligten (Arbeitgebende, Mitarbeitende, Angehörige, Pflegende) befriedigende Situation geschaffen wird. Mit einem anthropologischen Forschungsansatz werden etwa zwanzig Lebenssituationen dokumentiert. Die Forschenden führen Beobachtungen und Gespräche mit den Betroffenen durch, um zu verstehen, welche Hürden Berufstätige in dieser Situation überwinden müssen.

Bedeutung

Berufstätige sollten bei ihrer pflegerischen Aufgabe entlastet werden. Gleichzeitig soll das Projekt Entscheidungsträgern helfen, Unterstützungsangebote für «pflegende Angehörige» eines Menschen am Lebensende zu verbessern. Die Ergebnisse sollen Personen aus Pflegeberufen zu einem besseren Verständnis der Zwänge von Berufstätigkeit und Sterbebegleitung verhelfen. Das Projekt erhebt zudem Datenmaterial, das in die anstehende politische Debatte über den Pflegeurlaub und alternative Modelle einfließen kann. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen sind heute in der Schweiz restriktiv: zur Betreuung eines kranken Kindes wird lediglich ein dreitägiger Urlaub gewährt.

Originaltitel

Working and supporting a dying relative: reconciling employment and palliative care in 'end of life' situations

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 324 902
Projektnummer: 139246

Projektverantwortliche

- Prof. Marc-Antoine Berthod, Haute école de travail social et de la santé (EESP), Lausanne
- Dr. Yannis Papadaniel, Haute école de travail social et de la santé (EESP), Lausanne

Institutionelle Zusammenarbeit

- Raiffeisen Bank
- Centre d'accompagnement et de prévention pour les professionnels des établissements scolaires de Neuchâtel (CAPPEs)
- Espace Pallium
- Spital Wallis (GNW)
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne
- Fondation Rive-Neuve
- Service des assurances sociales et de l'hébergement du Canton de Vaud

Kontakt

Prof. Marc-Antoine Berthod
Haute école de travail social et de la santé
Chemin des Abeilles 14
1010 Lausanne
Tel.: +41 21 651 62 43
E-Mail: marc-antoine.berthod@eesp.ch

Entscheidungen am Lebensende in der pädiatrischen Onkologie

Entscheidungsprozesse am Lebensende bei Minderjährigen sind komplex. Sie erfordern einen vielschichtigen medizinischen, sozialen, ethischen und rechtlichen Ansatz um die jeweiligen Standpunkte zu berücksichtigen. Diese Studie untersucht, inwieweit krebskranke Minderjährige in diese Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden können.

Hintergrund

Bis heute fehlt es weitgehend an Studien bezüglich der Rechte von Minderjährigen auf Anhörung und Respektierung ihrer Wünsche in Gesundheitsfragen. Die Studie befasst sich mit Kindern, bei denen kürzlich Krebs diagnostiziert wurde oder die wegen eines Krebsleidens in Behandlung sind. Auch deren Eltern und die behandelnden Ärzte und Ärztinnen werden befragt. Die Studienteilnehmer werden aus Zentren der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) ausgewählt. Befragungen mittels Fragebögen sollen die Möglichkeit geben, ein ausführliches Bild davon zu zeichnen, wie aktuell Entscheidungen am Lebensende von Minderjährigen getroffen werden. Darüber hinaus sollen Interviews mit Onkologen, Eltern und den Minderjährigen selbst, Einblicke in die Einstellungen und Motive geben, die mit dieser schweren Entscheidung verbunden sind.

Ziel

Die Studie untersucht, inwieweit krebskranke Minderjährige in Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden können, bei denen es um Behandlungen am Lebensende geht. Die Informationen, die im Laufe des Projektes gesammelt werden, sollen die Begleitumstände solcher Entscheidungsprozesse wiedergeben.

Bedeutung

Die Studie soll dazu beitragen, Fragen bezüglich der Autonomie Minderjähriger besser verstehen und einschätzen zu können. Zudem soll sie eine Grundlage dafür schaffen, beurteilen zu können, in welcher Weise und Intensität Minderjährige in Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden sollen. Die Studienergebnisse können von praktizierenden Ärztinnen und Ärzten, Forschenden, Bioethikerinnen und -ethikern und politischen Entscheidungsträgern als Leitfaden genutzt werden. Die Studie soll zudem auf nationaler wie internationaler Ebene einen Beitrag zu den Debatten über die Autonomie Minderjähriger leisten, sei es bei Entscheidungen, die ihre Gesundheit im Allgemeinen betreffen oder schwierige Entscheidungen am Lebensende.

Originaltitel

Attitudes and motives concerning end-of-life decisions: competency and autonomy of children and adolescents in paediatric oncology

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 291 649
Projektnummer: 139283

Projektverantwortliche

- Prof. Bernice Elger, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel
- Prof. Thomas Kühne, Onkologie/Hämatologie, Universitäts-Kinderspital, Basel
- Prof. Felix Niggli, Onkologie Universitäts-Kinderspital, Zürich

Kontakt

Prof. Bernice Simone Elger
Universität Basel
Institut für Bio- und Medizinethik Basel (IBMB)
Missionsstrasse 24
4055 Basel
Tel.: +41 61 260 11 21
E-Mail: b.elger@unibas.ch

Entscheidungsfaktoren für die Einweisung auf die Intensivstation

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

Hintergrund

Bei der Intensivmedizin handelt es sich um eine besondere und kostenintensive Gesundheitsleistung. Ein Patient ist bei einem Aufenthalt auf der Intensivstation einer grossen körperlichen und emotionalen Belastung ausgesetzt. Daher sollten die Chancen des Überlebens und die Lebensqualität signifikant erhöht werden. Gleichzeitig muss die Verlegung mit Einwilligung der Patienten vorgenommen werden. Die Betroffenen sind vor allem gebrechliche Patienten fortgeschrittenen Alters und Menschen, die an einer schweren Erkrankung leiden und denen eine schlechte Prognose gestellt wurde. Der Prozess der Entscheidungsfindung muss gerecht sein. Bei der Abwägung der Umstände sollten alle Patienten gleich behandelt werden.

Ziele

Die Studie will erforschen, welche Faktoren den Entscheidungen der Ärzte und Ärztinnen für oder gegen die Verlegung eines Patienten auf die Intensivpflegestation zugrunde liegen. Gespräche mit Internisten und Intensivmedizinern stellen ein Teil der Studie dar. Darüber hinaus erfolgt eine Evaluation von Entscheidungskriterien mittels Fragebogen. Einerseits soll also ermittelt werden, ob IPS-Ärzte und -Ärztinnen das Sterberisiko bei Patienten, die für eine Verlegung auf die IPS vorgesehen sind, in gleicher Weise einschätzen wie Stationsärzte und -ärztinnen. Andererseits soll eruiert werden, aufgrund welcher Faktoren diese Einschätzungen zustande gekommen sind.

Bedeutung

Anhand der Ergebnisse sollen bei der Einweisung von Patienten in die Intensivpflegestation Verbesserungsmöglichkeiten eruiert und Strategien zur Förderung einer gerechten Verteilung dieser Gesundheitsressourcen entwickelt werden.

Originaltitel

Medical and non-medical factors that influence the decision to admit a seriously ill patient to intensive care

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 233 271
Projektnummer: 139304

Projektverantwortliche

- Dr. Monica Escher, Équipe mobile douleur et soins palliatifs, Service de pharmacologie et toxicologie cliniques, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
- Prof. Pierre Dayer, Service de pharmacologie et toxicologie cliniques, HUG
- Dr. Patricia Hudelson, Service de médecine de premier recours, HUG
- Prof. Mathieu Nendaz, Service de médecine interne générale, HUG
- Prof. Thomas Perneger, Service d'épidémiologie clinique, HUG
- Prof. Bara Ricou, Service des soins intensifs, HUG

Kontakt

Dr. Monica Escher
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Équipe mobile douleur et soins palliatifs
Service de pharmacologie et toxicologie cliniques
Rue Gabrielle Perret-Gentil 4
Tel.: +41 22 382 99 32
E-Mail: monica.escher@hcuge.ch

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.

Hintergrund

Wenn bei einem extrem frühgeborenen Kind eine schwierige medizinische Entscheidung getroffen werden muss, tendieren Ärzte und Ärztinnen sowie Pflegende dazu, nicht nur im Interesse des Kindes zu handeln. Weitere Faktoren wie persönliche Einstellungen und Wertvorstellungen spielen bei Entscheidungen am Lebensende ebenfalls eine wichtige Rolle. Diese wiederum werden durch Alter, Berufserfahrung, Kultur und religiöse Einstellung beeinflusst.

Ziele

Das Projekt will Einstellungen und Wertvorstellungen untersuchen, die bei Entscheidungen am Lebensende von Frühgeborenen eine Rolle spielen. Es soll auf alle Ärzte und Ärztinnen und Pflegepersonen fokussieren, die in Schweizer Neugeborenen-Intensivstationen arbeiten. Von grossem Interesse ist der Einfluss langdauernder Belastung dieser Berufsgruppen durch schwerkranke Neugeborene und ethische Dilemmata, die aufgrund schwieriger und belastender Entscheidungen erwachsen. Zudem sollen Einstellungen und Werte bezüglich extremer Frühgeburtlichkeit bei den Eltern wie auch auf gesellschaftlicher Ebene erforscht werden.

Bedeutung

Die Studie wird wichtige neue Informationen liefern bezüglich des Einflusses der persönlichen Einstellungen und Werte von Ärzten und Ärztinnen sowie Pflegenden auf Entscheidungen am Lebensende. Zusätzlich wird die chronische Belastung durch schwierige medizinisch-pflegerische Situationen am Lebensende von extrem Frühgeborenen beschrieben. Dieses Wissen soll mit den Resultaten der Befragung von Eltern und Bevölkerung eine breite und offene Diskussion über die schwierigen Entscheidungen ermöglichen. Das Projekt kann über die Betreuung von extrem Frühgeborenen hinaus anderen intensivmedizinischen Disziplinen wertvolle Fakten bieten.

Originaltitel

Attitudes and values among health care providers, parents and society regarding end-of-life decision-making in extremely preterm infants in Switzerland

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 394 859
Projektnummer: 139350

Projektverantwortliche

- Prof. Jean-Claude Fauchère, Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich
- Prof. Hans Ulrich Bucher, Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich
- Prof. Thomas M. Berger, Neonatologische und Pädiatrische Intensivstation, Kinderspital Luzern
- Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen, Dialog Ethik, Zürich

Kontakt

Prof. Jean-Claude Fauchère
Universitätsspital Zürich
Klinik für Neonatologie
Frauenklinikstrasse 10
8091 Zürich
Tel.: +41 44 255 35 84
E-Mail: jean-claude.fauchere@usz.ch

Sterbewünsche bei Menschen in schwerer Krankheit

Menschen mit fortgeschrittenen unheilbaren Krankheiten machen sich häufig Gedanken über das Sterben und einige von ihnen haben Sterbewünsche. Das Projekt soll die Sicht von Betroffenen beleuchten und daraus Massnahmen für eine angemessene Betreuung und Begleitung ableiten.

Hintergrund

Sterbewünsche bei schwer kranken Menschen haben meist einen komplexen Hintergrund. Sie sind eng mit der Behandelbarkeit und dem Verlauf einer Erkrankung, mit der Lebensqualität, mit der Biographie, mit Bedürfnissen, Haltungen und Sorgen der Betroffenen, aber auch mit dem unmittelbaren Umfeld und der Gesellschaft verbunden. Wie schwerkranke Menschen ihre Lebens- und Sterbewünsche sehen und begründen, ist noch wenig erforscht. Dies gilt besonders für unheilbar kranke Menschen, die nicht an einer Tumorkrankheit leiden.

Ziele

30 Menschen mit unheilbaren fortgeschrittenen Erkrankungen, die keine Krebsleiden sind, werden zu ihrer Lebenssituation und Lebensqualität, zu ihren Haltungen, Sorgen und Bedürfnissen befragt. Aus den Antworten werden Hinweise auf die Absichten, Gründe, Bedeutungen und Funktionen von Sterbewünschen gewonnen, auch dafür, wie sich diese im Verlauf der Zeit verändern und wie sie gegeneinander abgewogen werden. Die nächsten Angehörigen und betreuenden Fachpersonen werden zur Patientensituation und zu ihren eigenen Haltungen befragt. Besonderes Augenmerk wird auf den Einfluss gelegt, den die Haltungen der Angehörigen und Betreuenden auf die Entscheidungen der Patientinnen und Patienten haben.

Die Studienmethode folgt einem interpretativ-phänomenologischen Ansatz. Sie wurde in einer vorangehenden Studie entwickelt, die ähnlichen Fragen bei Menschen mit einer Krebserkrankung nachgegangen ist. Mit dieser Studie wurde ein Modell erarbeitet, das eine strukturierte Analyse von Sterbewünschen erlaubt und das bei der NFP-67-Studie angewendet wird.

Bedeutung

Die Erkenntnisse des Projekts sollen helfen, Menschen besser zu verstehen, die sich angesichts ihres nahenden Todes mit der eigenen Endlichkeit und ihrem Sterben auseinandersetzen. Dies trägt zu einer verfeinerten medizinethischen Betrachtung und Einschätzung von Sterbewünschen sowie zu einer verbesserten Entscheidungsfindung, Betreuung und Begleitung von Menschen am Lebensende bei.

Originaltitel

Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying

Dauer: 36 Monate

Betrag: CHF 267 663

Projektnummer: 145089

Projektverantwortliche

- Dr. Heike Gudat Keller, Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care, Arlesheim
- Prof. Christoph Rehmann-Sutter, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel, und Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung (IMWGF), Universität zu Lübeck
- Dr. Kathrin Ohnsorge, Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care, Arlesheim und Universität Padua

Kooperationspartner

- Prof. Guy Widdershoven, Department of Medical Humanities, VU medisch centrum, Amsterdam, Niederlande
- Dr. Rouven Porz, Ethikstelle, Inselspital Bern
- Klinik für Akutgeriatrie, Universitätsspital Basel (Prof. R. Kressig)
- Institut für Hausarztmedizin Basel (Prof. P. Tschudi)
- Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Bruderholz (Prof. J. Rutishauser)
- Medizinische Klinik, St. Claraspital Basel (Prof. Ch. Ludwig und PD Dr. D. Köberle)
- REHA Basel (PD Dr. M. Hund-Georgiadis)

Kontakt

Dr. Heike Gudat Keller
Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care
Stollenrain 12
4144 Arlesheim
Tel.: +41 61 706 92 22
E-Mail: heike.gudat@hospizimpark.ch

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.

Hintergrund

Medizinische Versorgung und lebensverlängernde Massnahmen am Lebensende sowie das Recht auf Selbstbestimmung werden in der Bevölkerung und der Politik seit Jahren breit diskutiert. Neben ethischen Aspekten wird auch zunehmend die Frage nach der Finanzierbarkeit gestellt, zumal aufgrund des medizinischen Fortschritts der Sterbeprozess von Patienten stetig verlängert werden kann. Verlässliche Informationen zur effektiven Praxis ärztlicher Entscheide am Lebensende sind jedoch nur selten vorhanden. Es ist anzunehmen, dass die Entscheidungsfindung nicht nur medizinisch definiert, sondern auch durch kulturelle Normen und Einstellungen von Patienten, Angehörigen sowie behandelnden Ärzten beeinflusst wird.

Ziele

Das Projekt soll gültige und aktuelle Informationen über die Art und Häufigkeit medizinischer Entscheidungen am Lebensende in der Schweiz liefern. Dabei werden Vergleiche zwischen den Sprachregionen der Schweiz, aber auch mit anderen europäischen Ländern vorgenommen. Der Vergleich mit der ersten Studie dieser Art in der Schweiz von 2002 ermöglicht zudem, Einblicke in den zeitlichen Verlauf zu gewinnen. Ausgangspunkt sind 9000 zufällig ausgewählte Todesscheine aus der Deutschschweiz, der Westschweiz und dem Tessin. Ärztinnen und Ärzte, die den jeweiligen Todesschein ausgestellt haben, werden befragt, welche medizinischen Massnahmen mit welcher Absicht vor dem Tod eines Patienten getroffen wurden, wie die Entscheidungsprozesse abliefen und wer in diese involviert war.

Bedeutung

Die Studie will mit gesicherten Zahlen ein Fundament errichten zur Orientierung für die ärztliche Praxis, für politische Entscheidungen und für die Entwicklung von Richtlinien, aber auch für die öffentliche Diskussion. Die Ergebnisse sollen zu einem besseren Bewusstsein von ethischen Aspekten bei ärztlichen Entscheiden am Lebensende führen und dazu beitragen, die Lebensqualität tödlich erkrankter Menschen zu verbessern.

Originaltitel

Medical end-of-life decisions: prevalence and trends in Switzerland

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 360 991
Projektnummer: 139309

Projektverantwortliche

- Prof. Felix Gutzwiller, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich
- Dr. Georg Bosshard, Alterszentrum Oberi, Winterthur
- Dr. Karin Faisst, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich
- Prof. Samia Hurst, Institut für biomedizinische Ethik, Universität Genf
- Dr. Christoph Junker, Sektion Gesundheit, Bundesamt für Statistik, Neuchâtel
- Prof. Milo Puhan, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich

Institutionelle Zusammenarbeit

- Bundesamt für Statistik (BFS), Neuchâtel
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Basel
- End-of-Life Care Research Group, Ghent University & Vrije Universiteit Brussel, Belgium
- Institut für biomedizinische Ethik, Universität Genf

Kontakt

Prof. Felix Gutzwiller
Universität Zürich
Institut für Sozial- und Präventivmedizin
Hirschengraben 84
8001 Zürich
Tel.: +41 44 634 46 10
E-Mail: felix.gutzwiller@ifspm.uzh.ch

Ausgaben am Lebensende aus ökonomischer Sicht

Das Projekt entwickelt eine Theorie für die Messung des Gesamtnutzens von lebensverlängernden Massnahmen. Die wichtigsten Grössen werden empirisch geschätzt und mit den dabei anfallenden Kosten verglichen. Das Projekt liefert ökonomische Grundlagen für die Regulierung von Gesundheitsleistungen am Lebensende.

Hintergrund

Industrialisierte Länder brauchen einen immer grösseren Anteil des Volkseinkommens für das Gesundheitswesen. Rund ein Viertel dieser Ausgaben fallen im letzten Lebensjahr an. Aufgrund herkömmlicher Bewertungsmethoden scheinen den hohen Ausgaben aber relativ geringer Nutzen in Form von zusätzlicher Lebenszeit (oft nur wenige Monate) oder höherer Lebensqualität gegenüberzustehen. Es stellt sich daher die Frage, ob und wie der Zugang zu lebensverlängernden Massnahmen rationiert werden soll.

Ziele

Im Zentrum steht die ökonomische Analyse der medizinischen Versorgung am Lebensende. Einerseits befasst sich das Projekt mit der theoretischen Valuierung von lebensverlängernden Massnahmen bei hohen Mortalitätsrisiken, da herkömmliche Methoden für die Einschätzung dieser Situation ungeeignet sind. Andererseits definiert das Projekt den Nutzen, der über die eigentliche Lebensverlängerung hinausgeht, z. B. die Weiterentwicklung von Medikamenten oder die Möglichkeit des Abschiednehmens von Familie und Freunden.

Bedeutung

Die im Projekt entwickelte Theorie dient als Grundlage für die empirische Ermittlung des relevantesten, direkten und indirekten Nutzens von lebensverlängernden Massnahmen, der den Kosten gegenübergestellt wird. Dazu werden Patientendaten (Diagnose, Behandlung und dazugehörige Kostenpauschalen) von Schweizer Krankenhäusern sowie Zeitreihen von Medikamentenpreisen verwendet. Eine Umfrage über die Zahlungsbereitschaft von Patienten, Angehörigen und Gesunden bei verschiedenen Eingriffen soll den nicht direkt messbaren Nutzen erfassen.

Die theoretischen und empirischen Resultate dieser Studie sind von Interesse für Gesundheitspolitiker, Krankenhäuser und Krankenkassen sowie für alle Mitglieder der Gesellschaft in ihrer Doppelfunktion als Prämienzahler und potentielle Bezüger von lebensverlängernden Leistungen.

Originaltitel

Ökonomische Bewertung von medizinischen Interventionen am Lebensende / The valuation of medical interventions at the end of life

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 177 296
Projektnummer: 145090

Projektverantwortlicher

• Prof. Beat Hintermann, Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät der Uni Basel

Kontakt

Prof. Beat Hintermann
Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät
der Uni Basel
Peter Merian-Weg 6, 4002 Basel
Tel.: +41 61 267 33 39
E-Mail: b.hintermann@unibas.ch

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. Um Einsicht in diese Prozesse zu erhalten, sollen die Instrumente der Planung («Advance Care Planning») und der Entscheidungshilfen («Decision Aids») zusammengeführt und in der Praxis getestet werden.

Hintergrund

In den letzten 20 Jahren hat sich gezeigt, dass die Stärkung der rechtlichen Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ethisch und juristisch relevant ist. Das kommende Erwachsenenschutzrecht fördert diese Stärkung. Damit ist jedoch nicht gewährleistet, dass die Behandlung am Lebensende den Wünschen der Patienten angepasst wird oder die Entscheidungsfindung der Patienten, ihrer Angehörigen und der Behandlungsteams leichter geworden ist.

Ziele

Die Studie beabsichtigt, zusammen mit nationalen und internationalen Partnern die Best Practice zur Planung der Situation am Lebensende zu entwickeln. Für die Schweiz bedeutet dies zunächst, ein Programm für das Akutspital zu testen. Durch das Programm werden zum einen Ärzte und Ärztinnen weitergebildet. Analog zu international erfolgreichen Programmen werden zum anderen auch Fachkräfte des Gesundheitswesens (Pfleger, Sozialarbeitende, Seelsorger) zur zertifizierten Gesprächsführung ausgebildet. Das Programm wird mittels einer Interventionsstudie getestet. Berücksichtigt werden urteilsfähige Patienten, die voraussichtlich nur noch wenige Wochen bis Monate zu leben haben, und ihre nächsten Bezugspersonen.

Bedeutung

Bisherige Studien zeigen, dass Programme strukturierter Gespräche durch geschulte Behandlungsteams dazu führen, dass die Anzahl der Patientenverfügungen zunimmt, die Entscheidungsunsicherheit abnimmt und die Wünsche der Patienten häufiger berücksichtigt werden. Angehörige scheinen zudem nach dem Tod des Patienten signifikant weniger traumatisiert und depressiv zu sein. Zudem nehmen durch solche Programme die Zahl medizinisch invasiver Behandlungen und die Kosten am Lebensende ab, ohne dass dies einen negativen Einfluss auf die Sterblichkeit hat. Die Forschenden hoffen mittels des Weiterbildungsprogramms, der damit verbundenen Dokumentation und der Informationsvermittlung zwischen Spital, Rettungsdiensten und Hausärzten und -ärztinnen die Praxis entscheidend zu verbessern.

Originaltitel

Multiprofessional advance care planning and shared decision making for end of life care
MAPS Trial

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 469 379
Projektnummer: 740_139255

Projektverantwortliche

- Dr. Tanja Krones, Klinische Ethik Universitäts-
spital, Universität Zürich
- Prof. Nikola Biller-Andorno, Institut für
Biomedizinische Ethik, Universität Zürich
- Dr. Kathrin Zaugg, Klinik für Radio-Onkologie,
Departement Medizinische Radiologie,
Universitäts-
spital Zürich
- Prof. Rebecca Spirig, Zentrum Klinische
Pflegerwissenschaften, Universitäts-
spital Zürich

Institutionelle Zusammenarbeit

- Verschiedene Abteilungen des Universitäts-
spitals Zürich
- Institut für Hausarztmedizin
- Notfall/Rettung Zürich
- Hospiz Zürcher Lighthouse
- Institut Neumünster
- Schweizer Rotes Kreuz
- Harvard University
- Programm «Beizeiten Begleiten»
- Ottawa Health Research Institute
- ACEP Society

Kontakt

Dr. Tanja Krones
Universität Zürich
Leitende Ärztin Klinische Ethik
Universitäts-
spital
Gloriastrasse 3
DERM C 18
8091 Zürich
Tel.: +41 44 255 34 70
E-Mail: tanja.krones@usz.ch

Entscheidungsfindung in der hausärztlichen Betreuung am Lebensende

Die Entscheidungsfindung in der hausärztlichen Betreuung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen stellt eine komplexe Situation dar. Mit dem Projekt sollen Hinweise für die Aus- und Weiterbildung sowie die Verbesserung der Strukturen ambulanter Palliativversorgung gewonnen werden.

Hintergrund

Hausärztinnen und -ärzte spielen eine wichtige Rolle bei der Begleitung von unheilbar kranken oder sterbenden Menschen. Gemeinsam mit Patienten, Angehörigen und Pflegekräften müssen sie Entscheidungen treffen, wenn es um die Überweisung in ein Spital oder Hospiz, um Symptomlinderung oder um einen Therapieabbruch geht. Über die Voraussetzungen und Herausforderungen der Entscheidungsfindung in der hausärztlichen Palliativbetreuung und -versorgung ist bis heute erst wenig bekannt.

Ziele

Das Projekt zielt darauf ab, die Entscheidungsfindung am Lebensende zu untersuchen – unter Berücksichtigung der Beziehung zwischen Hausarzt oder -ärztin und Patienten, der Kommunikation mit Angehörigen sowie der Kooperation mit Pflegekräften, mit Angehörigen und Spitälern. Zudem erforscht es, wie bedeutend die gesetzlichen Bestimmungen, die kantonale unterschiedlichen Versorgungsstrukturen, die Patientenverfügungen oder die normativen Vorstellungen von «gutem Sterben» für die Entscheidungen am Lebensende sind. Neben der Analyse von Rahmenbedingungen der Primärversorgung am Lebensende auf kantonaler und Bundesebene werden Interviews mit gesundheitspolitischen Akteuren, Patientenorganisationen und Vertretern der Hausärzte und -ärztinnen sowie mit Pflegekräften durchgeführt. Überdies werden Hausärzte und -ärztinnen, Pflegekräfte und Angehörige von sterbenden Menschen aus der deutschen, französischen und italienischen Schweiz in Gruppendiskussionen zu Bedingungen und Prozessen der Entscheidungsfindung am Lebensende befragt. Die Auswertung der Gespräche soll zentrale Faktoren und Indikatoren einer gelungenen Entscheidungspraxis in der hausärztlichen palliativen Betreuung und Versorgung bestimmen.

Bedeutung

Die Erkenntnisse der Studie sollen zu einer Verbesserung der hausärztlichen Palliativbetreuung in der Schweiz beitragen, indem sie die für eine optimale Entscheidungspraxis notwendigen Kompetenzen von Hausärzten und -ärztinnen benennen und die Bedingungen und Herausforderungen der hausärztlichen Begleitung am Lebensende kenntlich machen.

Originaltitel

Decision-making practice at the end of life.
The case of general practice

Dauer: 28 Monate
Betrag: CHF 173 550
Projektnummer: 6740_139270

Projektverantwortliche

- Prof. Brigitte Liebig, Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung, Hochschule für Angewandte Psychologie FHNW
- Prof. Peter Voll, Haute école spécialisée de suisse occidentale, HES-SO, Valais
- Antonella Carassa, Institute of Psychology and Sociology Faculty of Communication Sciences, Universität Lugano
- Dr. Heike Gudat Keller, Hospiz im Park, Klinik für palliative Medizin, Pflege und Begleitung
- Dr. Klaus Bally, Institut für Hausarztmedizin, Universität Basel

Institutionelle Zusammenarbeit

- Institute für Hausarztmedizin in der Schweiz

Kontakt

Prof. Brigitte Liebig
Hochschule für Angewandte Psychologie FHNW
Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung
Riggenbachstrasse 16
4600 Olten
Tel.: +41 62 286 03 21
E-Mail: brigitte.liebig@fhnw.ch

Der Sterbewunsch bei Bewohnern von Alters- und Pflegeheimen

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

Hintergrund

Der Sterbewunsch hat viele Facetten: Es kann sich um den Wunsch nach einem natürlichen Tod handeln, es kann aber auch ein ausdrücklicher Wunsch nach Beihilfe zum Suizid oder nach aktiver Sterbehilfe sein. Der Wunsch zu sterben ist im Rahmen der Palliativpflege insbesondere bei Menschen mit Krebs im Endstadium untersucht worden. Bis heute weiss man aber nur wenig über die Sterbewünsche von betagten Menschen in Alters- und Pflegeheimen. Dies, obwohl es nicht selten ist, dass betagte Menschen oft einen schlechten Gesundheitszustand haben und Sterbewünsche äussern.

Ziele

Das Projekt untersucht 380 Bewohner von Alters- und Pflegeheimen in drei unterschiedlichen Regionen der Schweiz (in den Kantonen Waadt, Tessin und St. Gallen). In den teilnehmenden Institutionen werden alle neuen Bewohner um ihre Mitwirkung gebeten. Sind die Bewohner zur Teilnahme bereit, erfolgt eine Einschätzung der Ausprägung ihres Sterbewunsches sowie eine Beurteilung ihrer spirituellen Not und ihres psychologischen Zustandes. Mit einem Teil der Studienteilnehmer werden qualitative Interviews durchgeführt. In der Folge werden die Häufigkeit, Schwere und Ursachen des Sterbewunsches bestimmt. Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf der Beleuchtung der Zusammenhänge zwischen spiritueller Not, Depression und Sterbewunsch.

Bedeutung

Die Ergebnisse der Untersuchung sollen Pflegepersonal sowie Ärzten und Ärztinnen in Alters- und Pflegeheimen einen besseren Blick auf die Ursachen des Sterbewunsches bei betagten Menschen vermitteln. Zudem soll das Projekt – unter grösstmöglicher Wahrung der persönlichen Integrität und Würde des Einzelnen – die Entwicklung konkreter Massnahmen bei der Pflege von Menschen ermöglichen, deren Verzweiflung sich im Wunsch zu sterben ausdrückt.

Originaltitel

Understanding the wish to die in elderly nursing home residents: a mixed method approach

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 457 539
Projektnummer 139362

Projektverantwortliche

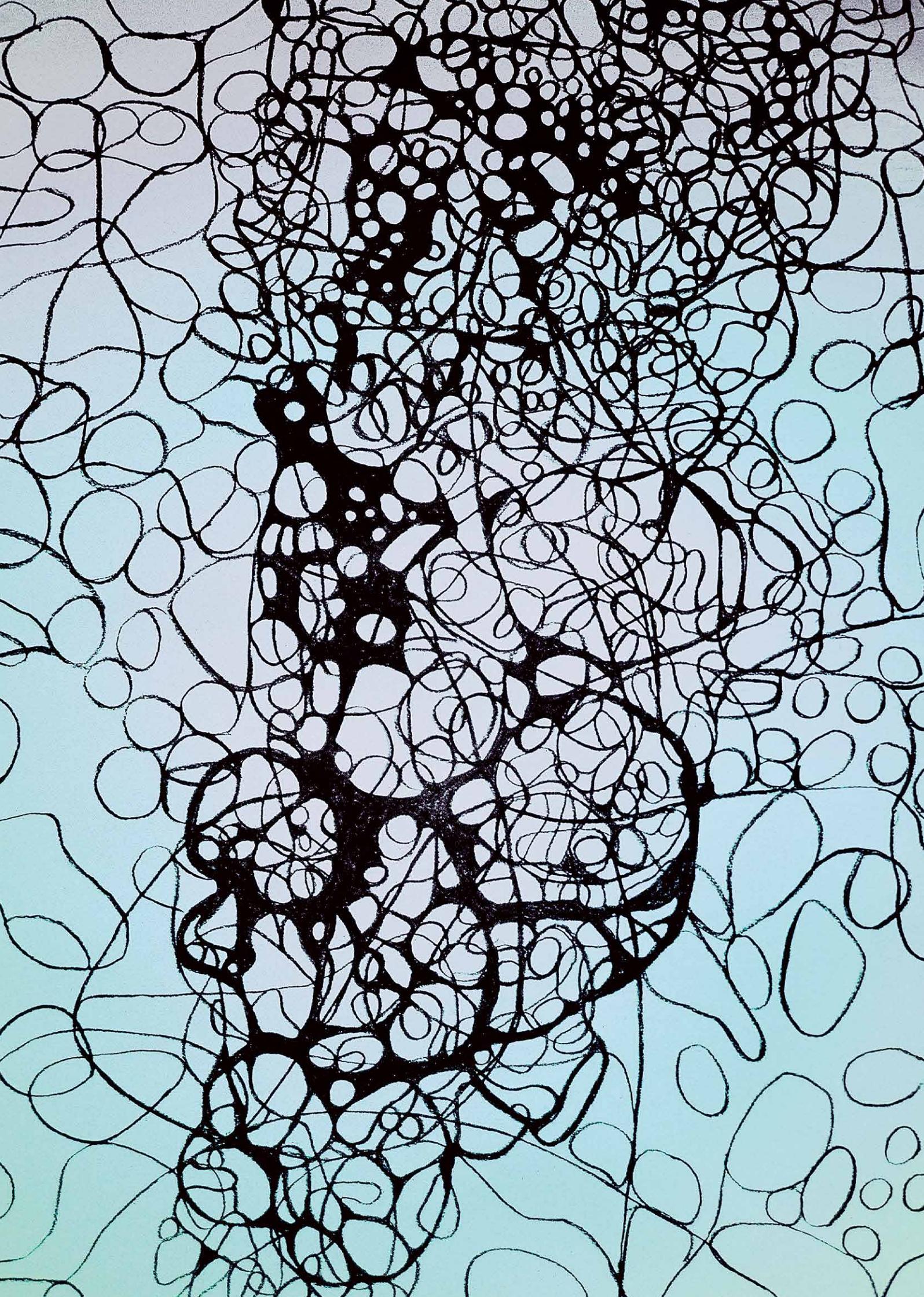
- Dr. Stéfanie Monod, Service de gériatrie et réadaptation gériatrique du centre hospitalier universitaire vaudois, CHUV
- Prof. Christophe Bula, Service de gériatrie et réadaptation gériatrique du CHUV
- Prof. Armin von Gunten, Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé
- Dr. Claudia Mazzocato, Service de soins palliatifs du CHUV
- Dr. Brenda Spencer, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, CHUV
- Dr. Thomas Münzer, Geriatriische Klinik, Kompetenzzentrum Gesundheit und Alter, St. Gallen
- Dr. Pierluigi Quadri, Ospedali Regionali di Lugano e Mendrisio, Lugano

Institutionelle Zusammenarbeit

- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne
- Geriatriische Klinik, St. Gallen
- Ospedali Regionali di Lugano e Mendrisio

Kontakt

Dr. Stéfanie Monod
Service de gériatrie et réadaptation gériatrique du CHUV
Chemin de Sylvana 10
1066 Epalinges
Tel.: +41 21 314 77 86
E-Mail: stefanie.monod-zorzi@chuv.ch



Regelung und Handlungsvorschläge

Gesetzliche Regelungen und gesellschaftliche Normen betreffen auch das Lebensende. Die Forschungsprojekte dieses Moduls 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.

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.

Hintergrund

Die Bedeutung der Selbstbestimmung im Zusammenhang mit der medizinischen Behandlung hat im Verlaufe der vergangenen Jahrzehnte zugenommen. So soll die Patientenverfügung der betroffenen Person ermöglichen, selbst über ihr Lebensende zu entscheiden, auch wenn sie nicht mehr urteils- und einwilligungsfähig ist. Das Projekt geht davon aus, dass die rechtliche Ausgangslage der medizinischen Praxis und der Realität sterbender Patienten nicht in jeder Hinsicht gerecht wird und daher grundlegend zu hinterfragen ist. Dabei soll nicht nur der bisherige Umgang mit der Problematik der Selbstbestimmung überprüft werden. Vielmehr geht es auch darum, Lösungen für den rechtlichen Umgang mit medizinischen Entscheidungen am Lebensende zu erarbeiten, die in Einklang stehen mit der medizinischen und psychischen Realität. Das Projekt definiert auf dieser Grundlage konkrete Regelungsvorschläge zuhanden des Gesetzgebers und formuliert Handlungsanleitungen für nicht juristisch ausgebildetes medizinisches Fachpersonal.

Ziel

Das Projekt arbeitet mit den anerkannten rechtswissenschaftlichen Methoden. Für den Vergleich verschiedener Rechtsvorlagen sollen Erkenntnisse und Erfahrungen anderer Rechtsordnungen genutzt werden. Um besser abschätzen zu können, auf welche praktischen Bedürfnisse die Regulierung reagieren muss, soll empirisch untersucht werden, mit welchen Problemen medizinisches Personal in Kliniken und Pflegeeinrichtungen für Schwerstkranke konfrontiert ist.

Bedeutung

Die Ergebnisse des Projekts sind einerseits für den Gesetzgeber, die Behörden und Gerichte von Bedeutung, denn immer öfter werden Entscheidungen über das Lebensende auch auf juristischer Ebene und mit rechtlichen Mitteln ausgetragen. Andererseits sind die Ärzteschaft und das weitere medizinische Personal auf klare Regelungen angewiesen. Sie alle müssen wissen, ob eine Entscheidung nicht nur aus zwischenmenschlicher oder medizinischer Hinsicht sinnvoll erscheint, sondern ob sie auch juristisch abgesichert ist.

Originaltitel

Self-determination at the end of life in the Swiss legal framework: a critical analysis of the legal duty of having to decide for oneself

Dauer: 36 Monate

Betrag: CHF 328 528

Projektnummer: 6740_139261

Projektverantwortliche

• Prof. Regina E. Aebi-Müller, Universität Luzern

Kontakt

Prof. Regina E. Aebi-Müller

Universität Luzern

Frohburgstrasse 3

6002 Luzern

Tel.: +41 41 228 77 35

E-Mail: regina.aebi@unilu.ch

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. Das Projekt untersucht Bedingungen und Möglichkeiten der ärztlichen Erfassung von Urteilsfähigkeit.

Hintergrund

Die letzte Lebensphase eines Menschen wird häufig begleitet von einem Zustand der Urteilsunfähigkeit. Gerade am Lebensende ergeben sich jedoch oft komplexe Entscheidungssituationen, die Urteilsfähigkeit voraussetzen. Ärztinnen und Ärzte müssen daher prüfen können, ob eine Patientin oder ein Patient urteilsfähig ist. Wird festgestellt, dass eine Person hinsichtlich einer bestimmten Entscheidung nicht (mehr) urteilsfähig ist, hat dies Folgen für das weitere Vorgehen, ob beispielsweise eine Patientenverfügung in Kraft tritt oder ob eine vertretungsberechtigte Person eingesetzt wird.

Ziele

In einer ersten Phase des Projekts werden die Literatur zum Thema aufgearbeitet und bestehende Beurteilungsinstrumente analysiert. In einer zweiten Phase wird anhand der Befragung von 300 Ärztinnen und Ärzten empirisch untersucht, welches die gegenwärtige Beurteilungspraxis in der Schweiz ist. Die dritte Phase bilden die Integration und die ethische Diskussion der Ergebnisse sowie Vorschläge für die Erarbeitung von Richtlinien. Diese Phase wird durch eine multidisziplinäre, internationale Expertengruppe begleitet. Geplant ist zudem die Entwicklung eines Trainingsmoduls für Ärztinnen und Ärzte.

Bedeutung

Das Projekt leistet einen wichtigen Beitrag zur Etablierung landesweiter Standards zur Erfassung von Urteilsfähigkeit. Diese sind im Licht der zunehmenden Akzeptanz der Selbstbestimmung von Patienten wichtig. Die Ergebnisse des vorliegenden Forschungsprojekts können für die Ausarbeitung künftiger Leitlinien, etwa durch die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, hilfreich sein.

Originaltitel

Decision-making incapacity at the end of life and its assessment in Switzerland

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 338 332
Projektnummer: 139294

Projektverantwortliche

- Prof. Nikola Biller-Andorno, Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich
- Dr. Manuel Trachsel, Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich

Kontakt

Prof. Nikola Biller-Andorno
Universität Zürich
Institut für Biomedizinische Ethik
Pestalozzistrasse 24
8032 Zürich
Tel.: +41 44 634 40 81
E-Mail: biller-andorno@ethik.uzh.ch

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

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

Hintergrund

Personen, die zusammen mit sterbenden Menschen oder an ihrer Stelle über lebensverlängernde oder lebensverkürzende Massnahmen entscheiden müssen, tragen eine grosse Verantwortung. Das Recht entlastet sie gegenwärtig nicht in dieser Verantwortung, da klare Entscheidungskriterien fehlen. Zugleich sind die im Entscheidungsprozess am Lebensende involvierten Personen vielfältigen Einflussfaktoren (z. B. Kostenanreizen) ausgesetzt. Diese Situation kann dazu führen, dass nicht immer zum Wohl der sterbenden Person entschieden und gehandelt wird.

Ziele

Damit am Lebensende im Interesse der betroffenen Personen gehandelt wird, sind geeignete rechtliche Rahmenbedingungen unabdingbar. Die Einrichtung der Patientenverfügung und die geltenden Strafnormen reichen dafür nicht aus. So stellt sich etwa die Frage, ob Regelungen erforderlich sind, mit denen die Unabhängigkeit sowie die persönliche und fachliche Eignung von Sterbe- und Suizidhelferinnen und -helfern sichergestellt werden. Zudem ist zu fragen, ob rechtlich näher zu definieren ist, welche Ressourcen und Infrastrukturen für lebensverlängernde Massnahmen bereitzustellen sind. Nicht zuletzt ist zu diskutieren, ob und wie Entscheide am Lebensende sowie deren Umsetzung überwacht werden sollen.

Bedeutung

Das Projekt soll aus rechtswissenschaftlicher Perspektive aufzeigen, wie die Menschenrechte auf Leben und Integrität, auf Selbstbestimmung sowie auf Menschenwürde in einem Bereich verwirklicht werden können, in dem autonomes Entscheiden oft nicht mehr möglich ist und die Betroffenen besonderen Schutz benötigen. Das Ziel besteht darin, zugunsten der Politik und Gesellschaft ein praktikables Regulierungsmodell für Sterbe- und Suizidhilfe in medizinischen und sozialen Institutionen zu entwickeln. Damit will das Projekt einen Beitrag zum Schutz von schwerkranken und betagten Menschen leisten und im Interesse der beteiligten Akteure Rechtssicherheit herstellen.

Originaltitel

Regulating end-of-life decisions in clinics, nursing homes and hospices: Human rights standards and administrative law instruments

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 327 397
Projektnummer: 139262

Projektverantwortliche

- Prof. Bernhard Rütsche, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern
- Prof. Regina Kiener, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Zürich

Kontakt

Prof. Bernhard Rütsche
Universität Luzern
Professor für Öffentliches Recht und Rechtsphilosophie
Rechtswissenschaftliche Fakultät
Frohburgstrasse 3
6002 Luzern
Tel.: + 41 229 53 69
E-Mail: bernhard.ruetsche@unilu.ch

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.

Hintergrund

Im Verlauf der intensiv geführten Debatte um eine restriktivere Regulierung der Suizidbeihilfe in der Schweiz wurde dem Recht auf Autonomie von allen Seiten ein hoher Stellenwert beigemessen. Dabei wurde allerdings deutlich, dass grosse Unklarheit und Uneinigkeit hinsichtlich der Bedingungen bestehen, die eine Person erfüllen muss, damit die Entscheidung für Suizidbeihilfe als autonom gilt. So haben sowohl Befürworter als auch Gegner einer restriktiveren Regulierung ihre Positionen mit der Autonomie von Personen begründet.

Ziele

Das Projekt soll klären, welche der in der Debatte vorgeschlagenen Bedingungen sinnvoll in einen Zusammenhang mit Autonomie gebracht und wie diese Bedingungen spezifiziert werden können. In der Auseinandersetzung mit den philosophischen, juristischen, psychologischen und öffentlichen Debatten sollen dabei zwei Arbeitshypothesen überprüft werden. Erstens: Ein anspruchsvoller Begriff der Autonomie, mit dem sich Beschränkungen der Suizidbeihilfe begründen liessen, kann im liberalen Kontext nicht verteidigt werden. Zweitens: Einige der vorgebrachten Bedingungen können auf andere, von Autonomie unterschiedene Werte wie z. B. Wohlergehen, Lebensschutz oder Menschenwürde zurückgeführt werden. Sie sollten daher nicht in die Bestimmung der Bedingungen für Autonomie einfließen.

Bedeutung

Eine Klärung der Bedingungen von Autonomie ist nicht nur für akademische Debatten, sondern auch für die politische und öffentliche Diskussion um eine Regulierung der Suizidbeihilfe unverzichtbar. Durch die Bestimmung eines Begriffs der Autonomie eröffnet das Projekt eine wichtige Perspektive auf die gegenwärtige Debatte: Wenn sich mit Autonomie kaum Einschränkungen begründen lassen (z. B. für gesunde Personen mit einem Sterbewunsch), welcher Stellenwert sollte dann dem Prinzip des Respekts vor der Autonomie beigemessen werden? Sollten für die Frage nach einer Regulierung möglicherweise auch andere, von Autonomie verschiedene Werte wie z. B. Wohlergehen, Lebensschutz oder Menschenwürde stärker berücksichtigt werden?

Originaltitel

Assisted suicide and autonomy

Dauer: 36 Monate

Betrag: CHF 225 074

Projektnummer: 6740_139272

Projektverantwortlicher

- Prof. Peter Schaber, Arbeits- und Forschungsstelle für Ethik der Universität Zürich

Institutionelle Zusammenarbeit

- Universitärer Forschungsschwerpunkt Ethik der Universität Zürich
- Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Zürich
- Kompetenzzentrum Medizin – Ethik – Recht Helvetiae der Universität Zürich
- Rechtswissenschaftliches Institut der Universität Luzern

Kontakt

Prof. Peter Schaber

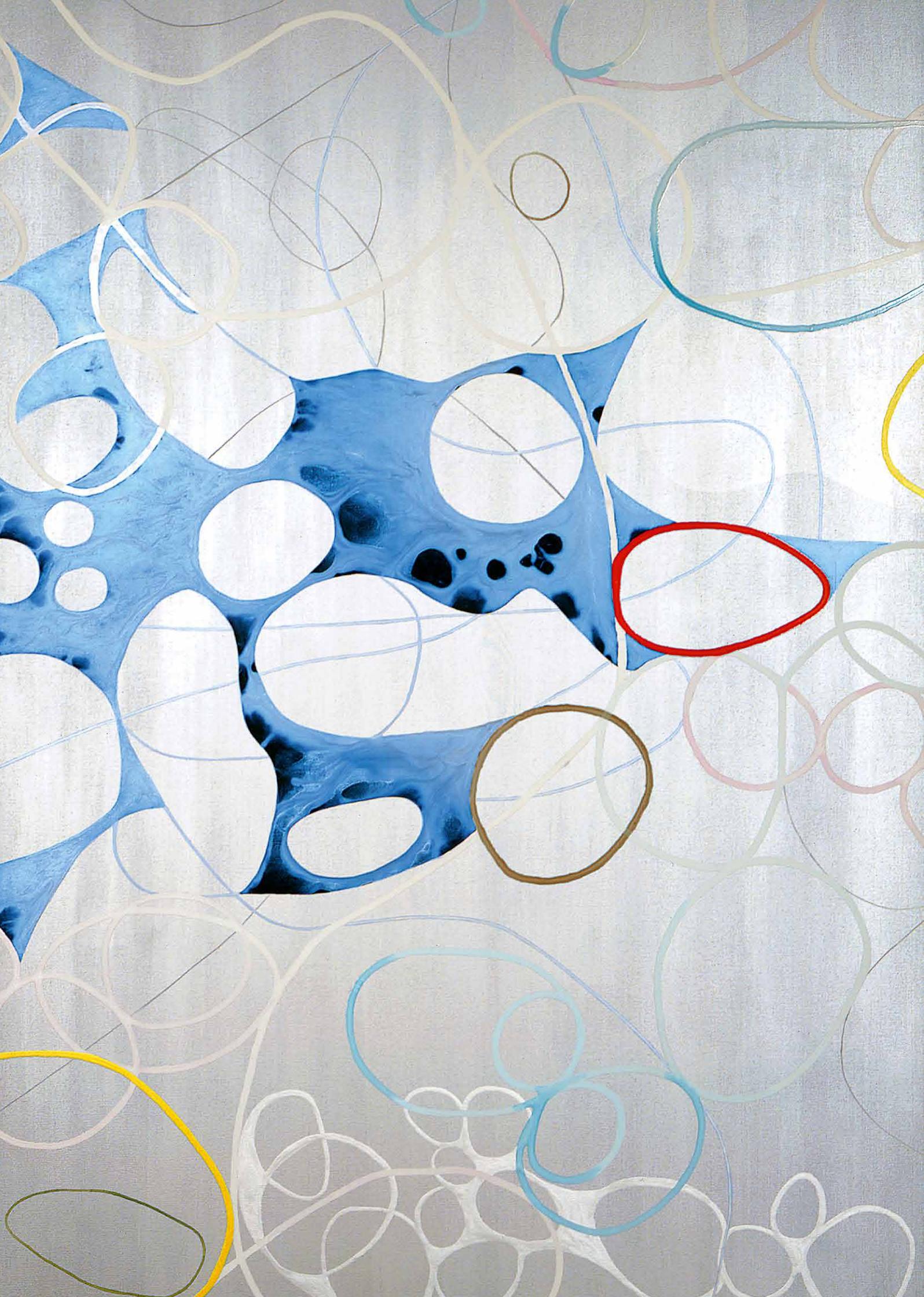
Arbeits- und Forschungsstelle für Ethik der Universität Zürich

Zollikerstrasse 117

8008 Zürich

Tel.: +41 44 634 85 26

E-Mail: schaber@philos.uzh.ch



Kulturelle Leitbilder und gesellschaftliche Ideale

Am Lebensende spielen auch Sinnfragen und Wertvorstellungen eine Rolle. Die Projekte in diesem Modul 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, wird untersucht dieses Projekt, wie sie die Integration von institutioneller Hilfe in den Lebenszusammenhang erlebt haben.

Hintergrund

Das Projekt steht im Zusammenhang der interdisziplinären Bemühungen, die institutionalisierte Begleitung von Sterbeprozessen in palliativ orientierten Einrichtungen wie Sterbehospizen oder Krankenhäusern zu verbessern. Es will sich nicht auf die Sterbenden fokussieren, sondern auf die Angehörigen. Die Erfahrung, nächste Verwandte zu verlieren, bringt Jugendliche in eine Krisensituation, in der sie oft Unterstützungsangebote annehmen. Die Frage ist dann aber, welche Wirkung diese Unterstützungsleistungen in der weiteren Lebensgestaltung der Jugendlichen entfaltet. Diese Fragestellung wurde in der bisherigen Forschung vernachlässigt.

Ziele

Durch die Studie soll eine Forschungslücke geschlossen werden. Dabei werden rund 20 offene Interviews mit Menschen geführt, die im Jugendalter einen Elternteil durch Krankheit verloren haben. Die aufgezeichneten Erzählungen werden mittels einer sprachlichen Feinanalyse ausgewertet.

Bedeutung

Die Problematik rund um die Begleitung der Angehörigen von Sterbenden wird in palliativ orientierten Institutionen und in der Sozialpolitik in den nächsten Jahren an Dringlichkeit gewinnen. Das Projekt erarbeitet hierfür nötiges Grundlagenwissen. Die Erkenntnisse können als Entscheidungsgrundlagen für Institutionen praktisch genutzt werden. Für eine angemessene Unterstützung von Jugendlichen ist es wichtig zu verstehen, welche biographische Bedeutung entsprechende Hilfen für sie haben könnten. Die zu erwartenden Ergebnisse sollen in die Gestaltung solcher Unterstützungsprogramme einfließen.

Originaltitel

The habitual foundations of adolescents facing the loss of a parent – how is institutional support interiorized?

Dauer: 28 Monate

Betrag: CHF 102 429

Projektnummer: 6740_139300

Projektverantwortliche

- Prof. Benno Schimmelmann, Universitätsklinik für Psychiatrie, Bern
- Dr. Caroline Grosser, Universitäre Psychiatrische Dienste Bern, Abteilung Forschung/Entwicklung Pflege und Pädagogik
- Dr. Christoph Abderhalden, Universitäre Psychiatrische Dienste Bern, Abteilung Forschung/Entwicklung Pflege und Pädagogik (verstorben im März 2013)

Kontakt

Dr. Caroline Grosser

Universitäre Psychiatrische Dienste Bern

Abteilung Forschung/Entwicklung Pflege und Pädagogik

Bolligenstrasse 111

3000 Bern 60

Tel.: +41 31 930 97 18

E-Mail: caroline.grosser-ummel@gef.be.ch

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.

Hintergrund

Die Anzahl der begleiteten Selbsttötungen in der Schweiz nimmt stetig zu. Die Forschung der letzten Jahre zeigt deutlich, dass der Wunsch, das Leben zu verkürzen, nicht so sehr aufgrund von Schmerzen oder anderen körperlichen Beschwerden aufkommt. Entscheidend sind vielmehr psychologische Gründe, darunter vor allem der Verlust des Lebenssinns. Komplex dabei ist, dass jeder Mensch unter Lebenssinn etwas anderes versteht.

Ziele

Ziel dieses Projektes ist die Erfassung derjenigen Bereiche, die für den Lebenssinn der Menschen in der Schweiz am Lebensende entscheidend sind (Lebenserwartung von weniger als sechs Monaten). Dabei wird – aufgrund früherer Forschungsergebnisse – ein besonderes Augenmerk auf die persönlichen Wertvorstellungen und die Spiritualität gelegt. Schliesslich soll untersucht werden, in welcher Weise diese Faktoren den Wunsch nach Lebensverkürzung beeinflussen. Um diese Ziele zu erreichen, wird eine neue Interview-Methode eingesetzt. Sie ermöglicht den teilnehmenden Patienten, selbst zu definieren, welche Faktoren in ihrer Situation dem Leben einen Sinn geben. Darüber hinaus werden Fragen zu den Bereichen Spiritualität, Wertvorstellungen und dem Wunsch nach Lebensverkürzung gestellt.

Bedeutung

Die Ergebnisse der Untersuchung werden einerseits beschreiben, welche Bereiche in der letzten Lebensphase eines Menschen sinnstiftend wirken können. Andererseits wird der Einfluss von Lebenssinn, Spiritualität und Wertvorstellungen auf den Wunsch nach Lebensverkürzung am Lebensende dargestellt. Diese Erkenntnisse können helfen, eine bessere Betreuung für schwerstkranke Menschen zu organisieren. Nach einer Pilotphase sollen die Ergebnisse als Grundlage dienen, um eine neue, sinnzentrierte und unterstützende Behandlung für Menschen in der letzten Lebensphase zu entwickeln.

Originaltitel

Meaning in life, personal values, spirituality, and wishes for hastened death at the end of life

Dauer: 24 Monate
Betrag: CHF 162 939
Projektnummer: 139313

Projektverantwortliche

- Prof. Gian Domenico Borasio, Chaire de médecine palliative, Université de Lausanne
- Dr. Mathieu Bernard, Chaire de médecine palliative, Université de Lausanne
- Dr. Claudia Gamondi, Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, IOSI, Ospedale S. Giovanni, Bellinzona
- Dr. Florian Strasser, Kantonsspital St. Gallen

Kooperationspartner

- Dr. Martin Fegg, Ludwig-Maximilians-Universität, München, Deutschland

Kontakt

Prof. Gian Domenico Borasio
Université de Lausanne
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
Av. Pierre Decker 5
1011 Lausanne
Tel.: +41 21 314 02 88
E-Mail: borasio@chuv.ch

Imagination und Kommunikation des Vertrauens am Lebensende

Am Lebensende treten häufig unkontrollierbare Ereignisse und Prozesse auf. Dazu gehören auch bildhafte Formen des Erlebens. Wo alles Tun an seine Grenzen kommt, eröffnen sich imaginative Spielräume des Verstehens und Verhaltens, die für das Vertrauen am Lebensende bedeutsam sind. Dieses Projekt soll Orientierungswissen und Deutungshilfen für die spirituelle und seelsorgliche Begleitung Sterbender erarbeiten.

Hintergrund

Symbolisch verdichtete Äusserungen von Menschen am Lebensende zu verstehen und auf diese angemessen einzugehen, gehört zu den anspruchsvollen Aufgaben von Seelsorge und Spiritual Care. Dass Menschen in Todesnähe oft von ungewöhnlichem, imaginativem Erleben berichten oder sich in einer symbolischen Sprache mitteilen, bedeutet für ihre seelsorgliche und spirituelle Begleitung zugleich eine Herausforderung und eine Chance. Das Verhältnis zwischen Vertrauen und symbolischer Kommunikation ist in diesem Zusammenhang bisher kaum erforscht. Das Projekt möchte diese Lücke schliessen.

Ziel

Um besser zu verstehen, welche Rolle das Vertrauen als handlungs- und wahrnehmungsformende Einstellung in Sterbeprozessen spielt, untersucht das Projekt unterschiedliche Darstellungs- und Ausdrucksformen imaginativen Erlebens in Todesnähe. Dazu gehören insbesondere Sterbeträume, Sterbebettvisionen und Nahtoderfahrungen. Dabei wird gefragt, inwiefern imaginatives Erleben und symbolische Kommunikation in Todesnähe zur Selbstdeutung sowie Verarbeitung des erlebten Kontrollverlusts beitragen. Methodisch setzt das Projekt bei erzählerisch vermittelten Erfahrungen wie Träumen oder Visionen von Menschen in Todesnähe an.

Bedeutung

Das Projekt erarbeitet ein vertieftes Verständnis von vertrauensbasierten Coping-Strategien in Todesnähe und der Symbolsprache des Sterbeerlebens. Auf diese Weise sollen praktisches Orientierungswissen und Deutungshilfen für die seelsorgerische und spirituelle Begleitung von Sterbenden erarbeitet werden. Die Studie will einen Beitrag zur Verbesserung der Pastoral Care und der Spiritual Care in der Schweiz leisten. Im Rahmen des Projekts werden somit Phänomene näher betrachtet und gedeutet, die bei Sterbenden offenbar eine wichtige Rolle spielen, in der Forschung jedoch bislang wenig beachtet wurden. Dies obwohl sie am Lebensende offensichtlich eine wichtige Funktion haben, wenn es um die Verarbeitung einschneidender Erlebnisse wie dem Kontrollverlust oder der Todesangst geht.

Originaltitel

Hermeneutik des Vertrauens am Lebensende – Imaginatives Erleben und symbolische Kommunikation in Todesnähe

Dauer: 36 Monate

Betrag: CHF 216 307

Projektnummer: 145093

Projektverantwortliche

- Prof. Pierre Bühler, Direktor des Instituts für Hermeneutik und Religionsphilosophie, Universität Zürich
- Prof. em. Brigitte Boothe, Klinische Psychologie, Psychotherapie und Psychoanalyse, Universität Zürich
- Prof. Ingolf U. Dalferth, Lehrstuhl für Systematische Theologie, Symbolik und Religionsphilosophie, Universität Zürich
- Dr. Andreas Hunziker, Geschäftsführender Oberassistent am Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie, Universität Zürich
- Prof. Ralph Kunz, Universität Zürich, Lehrstuhl für Praktische Theologie, Universität Zürich
- PD Dr. Simon Peng-Keller, Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie, Universität Zürich

Kontakt

PD Dr. Simon Peng-Keller
Institut für Hermeneutik und
Religionsphilosophie
Kirchgasse 9
8001 Zürich
Tel.: +41 44 634 54 00
E-Mail: simon.peng-keller@theol.uzh.ch

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.

Hintergrund

Nach geltendem Recht sollen Menschen im Freiheitsentzug den gleichen Zugang zu medizinischer Versorgung und Pflege haben wie der Rest der Bevölkerung. Die Mehrzahl der Fragen und Probleme, die das Lebensende von Menschen in Freiheit betreffen, gelten auch im Freiheitsentzug. Es gilt aber zu beachten, dass die Rahmenbedingungen und die Abläufe in Gefängnissen im Zusammenhang mit dem Lebensende eine Reihe von Hindernissen erzeugen. Diese erschweren es, den Anforderungen von Pflege und Schmerzlinderung im Kontext des Einsperrens und Strafens zu genügen. Weiter nimmt auch in Schweizer Gefängnissen die Zahl älterer Menschen stetig zu. Zudem zeichnet sich ein Trend zu härteren und längeren Strafen ab, welcher sich in Veränderungen der Verwahrungspraxis und in der neuen Möglichkeit der lebenslangen Verwahrung zeigt. Somit steigt auch die Zahl der Menschen, die im Gefängnis sterben werden. Die laufende Diskussion zu gutem Sterben und palliativer Medizin zeigt, dass gerade jene Menschen, die nicht frei bestimmen können, wie und wo sie sterben, spezieller Aufmerksamkeit bedürfen.

Ziele

Mittels ethnografischer Methoden, Fallstudien und juristischen Analysen untersucht dieses Projekt Fragen des Lebensendes aus der Perspektive verschiedener Akteure und auf unterschiedlichen institutionellen Ebenen im Schweizer Strafvollzug. Dazu sollen die rechtlichen und institutionellen Grundlagen sowie bisherige Praktiken im Umgang mit dem Lebensende und Sterben in verschiedenen Gefängnissen analysiert werden. Weiter rekonstruiert das Forschungsteam konkrete Fälle aus der Perspektive der Betroffenen (Insassen, Angehörige, Personal, weitere institutionelle Akteure) und dokumentiert sich abzeichnende institutionelle Lösungen und Beispiele guter Praxis.

Bedeutung

Das Projekt greift ein neues und wachsendes soziales Problem auf. Es befasst sich mit Fragen des institutionellen Umgangs und der guten Praxis zum Lebensende im Kontext des Schweizer Strafvollzugs und dient sowohl den Interessen der Praxis wie auch der Wissenschaft.

Originaltitel

End-of-Life in Prison: legal context, institutions and actors

Dauer: 36 Monate

Betrag: CHF 302 099

Projektnummer: 139296

Projektverantwortliche

- Dr. Ueli Hostettler, Bereich Soziologie, Sozialpolitik und Sozialarbeit, Universität Freiburg
- Dr. Marina Richter, Bereich Soziologie, Sozialpolitik und Sozialarbeit, Universität Freiburg
- Prof. Nicolas Queloz, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Freiburg

Institutionelle Zusammenarbeit

- Justizvollzugsanstalt Lenzburg
- Justizvollzugsanstalt Pöschwies

Kontakt

Dr. Ueli Hostettler

Universität Freiburg

Bereich Soziologie, Sozialpolitik und Sozialarbeit

Rte des Bonnesfontaines 11

1700 Freiburg

Tel.: +41 26 300 78 10

E-Mail: ueli.hostettler@unifr.ch

Alternative Religiosität und deren Konsequenzen am Lebensende

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

Hintergrund

In der Schweiz nimmt die Bedeutung alternativ-religiöser Konzepte und Praktiken aufgrund der tiefgreifenden Veränderung der religiösen Landschaft stetig zu. Das Projekt untersucht solche Konzepte hinsichtlich der Gestaltung des Lebensendes. Merkmale einer alternativen Religiosität sind vielfach der Bezug auf das Individuum, Weltbejahung, Skepsis gegenüber der Konzeption eines personalen Gottes und religiösen Institutionen sowie die Berufung auf «Spiritualität» anstatt «Religion».

Ziele

Im Zentrum des Projektes stehen drei Fallstudien, anhand derer alternativ-religiöse Vorstellungen hinsichtlich ihrer Bedeutung für das Handeln von Institutionen, Betroffenen und Pflegepersonal untersucht werden. Das Projekt konzentriert sich dabei auf die Phase des Lebens, in der Ärzte und Ärztinnen, Pflegepersonal und Betroffene von einem kurz bevorstehenden Tod ausgehen. Im methodischen Zentrum der Studie stehen Interviews, mit denen Erfahrungen, Bedürfnisse und Problematiken hinsichtlich des Umgangs mit dem Lebensende eruiert werden sollen, sowie die textbezogene Analyse von Wertvorstellungen, die diese Praktiken steuern. Es sollen also nicht nur Bedürfnisse, sondern auch Umsetzungsproblematiken erhoben werden und die dahinter stehenden Theorien erhoben werden.

Bedeutung

Das Projekt vermittelt Kenntnisse über die Konsequenzen, mit denen aufgrund der Veränderungen des religiösen Kontexts im medizinisch-pflegerischen Umgang mit dem Lebensende gerechnet werden muss. Zudem werden lösungsorientierte Strategien für den Umgang mit Problemfeldern der alternativ-religiös beeinflussten Gesundheitspraxis und der Schulmedizin formuliert.

Originaltitel

Spirituality and end of life. The consequences of alternative religiousness in palliative care.

Dauer: 36 Monate
Betrag: CHF 302 792
Projektnummer: 139280

Projektverantwortliche

- Prof. Dorothea Lüddeckens, Religionswissenschaftliches Seminar, Universität Zürich
- Dr. Rafael Walthert, Religionswissenschaftliches Seminar, Universität Zürich
- Prof. Helmut Zander, Lehrstuhl für Vergleichende Religionsgeschichte und Interreligiösen Dialog, Theologische Fakultät, Universität Freiburg

Kontakt

Prof. Dorothea Lüddeckens
Universität Zürich
Religionswissenschaftliches Seminar
Kirchgasse 9
8001 Zürich
Tel.: +41 44 634 47 19
E-Mail: dorothea.lueddeckens@uzh.ch

Lebensende und Diversität im Altersheim

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

Hintergrund

Wenn Heimbewohner und -bewohnerinnen nicht mehr uneingeschränkt in der Lage sind, ihre Wünsche und Bedürfnisse für ein «gutes Sterben» zu äussern, übernimmt dabei insbesondere das Pflegepersonal eine tragende Rolle. Für die Heime ergibt sich in der heutigen Gesellschaft zudem die Notwendigkeit, sich mit der ausgeprägten Diversität von Bewohnerschaft und Personal auseinanderzusetzen, insbesondere solchen mit Migrationshintergrund.

Ziele

Das Projekt beabsichtigt, das soziale Handeln und die kulturellen Deutungen des «guten Sterbens» im Altersheim auszuleuchten. Es interessiert sich dafür, wie mit gesellschaftlicher Diversität, insbesondere im Migrationskontext verfahren wird. Dabei wird untersucht, wie sich die Vergemeinschaftung respektive die Individualität im Alltag gestaltet. Methodisch wird eine offene ethnographische Forschungsstrategie gewählt. Geforscht wird in drei Typen von Abteilungen, die unterschiedliche Formen von Vergemeinschaftung aufweisen. Die Forschenden gehen davon aus, dass die verschiedenen Formen der Vergemeinschaftung unterschiedliche Ausgestaltungen des Lebensendes hervorbringen.

Bedeutung

Die Studie soll ein besseres Verständnis davon gewinnen, wie gesellschaftliche Diversität das Lebensende im Altersheim strukturiert und wie die involvierten Akteure dabei interagieren. Dieses Verständnis trägt dazu bei, Elemente einer kompetenten beruflichen Handlungsfähigkeit und entsprechende Grundlagen für ein «gutes Lebensende» in der Gegenwart zu formulieren.

Originaltitel

„Doing death“ and „doing diversity“ in nursing homes

Dauer: 24 Monate
Betrag: CHF 273 010
Projektnummer: 139365

Projektverantwortliche

- Prof. Heinzpeter Znoj, Institut für Sozialanthropologie der Universität Bern
- Dr. Corina Salis Gross, Institut für Sozialanthropologie der Universität Bern

Kontakt

Dr. Corina Salis Gross
Institut für Sozialanthropologie der Universität Bern
Länggassstrasse 49a
3000 Bern 9
Tel.: +41 31 631 36 33
E-Mail: corina.salisgross@anthro.unibe.ch

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.

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 sie haben eine inter- und transdisziplinäre Ausrichtung. Sie koordinieren einzelne Forschungsprojekte und -gruppen im Hinblick auf ein Gesamtziel.

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

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. Es wurden 33 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