

SYNTHESEBERICHT  
NFP 67  
**LEBSENDE**



SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS  
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG



**Lebensende**  
Nationales Forschungsprogramm NFP 67



# SYNTHESEBERICHT NFP 67

## LEBENSENDE



SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS  
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG



**Lebensende**  
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

---

Mit dieser Publikation fasst die Leitungsgruppe des NFP 67 «Lebensende» die Ergebnisse aus 33 Forschungsprojekten zusammen und leitet daraus Schlussfolgerungen (Impulse) ab. Der Synthesebericht ist ein Beitrag der Wissenschaft zur Meinungsbildung, zur politischen und fachlichen Debatte sowie zur Strategie- und Massnahmenplanung im Bereich Lebensende in der Schweiz.

# INHALT

Editorial: Das Sterben erforschen	4
Zusammenfassung	6
1. EINLEITUNG: Das Lebensende als gesellschaftliche Herausforderung	9
2. ERGEBNISSE	
<b>2.1 Versorgung am Lebensende</b>	<b>12</b>
Sterbeorte	14
Medizin und Pflege	14
Kosten	15
Fehlversorgung	16
Palliative Care	16
<b>2.2 Entscheidungen am Lebensende</b>	<b>18</b>
Medizinische Entscheidungen	20
Hausärztinnen und Hausärzte	22
Überweisung auf die Intensivstation	23
Kinder und Jugendliche	24
Extrem Frühgeborene	24
Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen	26
Stellvertretende Entscheide	26
<b>2.3 Orte und Formen des Sterbens</b>	<b>28</b>
Pflegeheim	30
Zuhause	31
Haftanstalt	32
Suizidhilfe	32
<b>2.4 Ethische, rechtliche und politische Fragen</b>	<b>34</b>
Urteilsfähigkeit	36
Autonomie und Schutz	36
Umgang mit der tiefen Sedierung	37
<b>2.5 Sinnfragen, Bilder und Ideale</b>	<b>38</b>
Lebenssinn und Lebensqualität	40
Bildhaftes Erleben	41
Alternative Religiosität	42
<b>2.6 Forschung am Lebensende</b>	<b>44</b>
3. DIE IMPULSE DES NFP 67 IM ÜBERBLICK	48
Porträt des NFP 67 / Weiterführende Informationen	54
Die Forschungsprojekte des NFP 67	55
Impressum	65

## DAS STERBEN ERFORSCHEN

Das Sterben ist eine zutiefst persönliche Phase im Leben eines jeden Menschen. Gleichzeitig wird es massgeblich von gesellschaftlichen Bedingungen mitgeprägt. Das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67) hat daher unterschiedliche Dimensionen des Sterbens erforscht: Sinnfragen, die sich für die einzelne Person stellen, und Sterbewünsche, die einen Menschen an seinem Ende umtreiben, wurden ebenso erkundet wie die Kosten für Behandlungen während der letzten Lebensphase, die Versorgungssituation in der Schweiz oder rechtliche Regelungen. Die Ergebnisse aus fünf Jahren Forschungsarbeit in unterschiedlichen Disziplinen sind entsprechend vielfältig und komplex. Die vorliegende Synthese ermöglicht einen Überblick über die wichtigsten Ergebnisse der 33 Einzelprojekte und formuliert Impulse für Politik und Interessensvertreterinnen und -vertreter.



**Prof. Dr. Markus Zimmermann**  
Präsident der Leitungsgruppe



**Prof. Dr. Jürg Steiger**  
Delegierter des Nationalen Forschungsrates

Die Ergebnisse der Projekte des NFP 67 unterstreichen die Wichtigkeit von Palliative Care, der lindernden Medizin sowie der Pflege und der Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen. Sie verweisen ferner auf die Bedeutung zentraler Grundhaltungen wie Selbstbestimmung, Lebensqualität bis zuletzt und die Berücksichtigung des Menschen mit all seinen Bedürfnissen. Diese Werte und die entsprechenden Haltungen und Angebote stehen im Gegensatz zu einer von Fragmentierung und Fremdbestimmung geprägten nutzenorientierten Gesellschaft.

Interessant sind die Einblicke in die unterschiedlichen Versorgungssituationen in der Schweiz. Auch verschiedene Sterbeorte – Pflegeheim, Akutspital oder das Sterben zuhause – bringen ihre je eigenen Herausforderungen mit sich. Lebensende-Entscheidungen werden wichtiger und bestimmen die Sterbeverläufe massgeblich mit. Dabei hat die Feststellung der Urteilsfähigkeit von Patientinnen und Patienten grösste Tragweite für die sterbenden Menschen: Das NFP 67 hat Orientierungshilfen erarbeitet, wie die Urteilsfähigkeit besser festgestellt werden kann. Nicht zuletzt wurde die Bedeutung von Sinnfragen am Ende des Lebens erkundet und wie diesen zu begegnen sei.

Das NFP 67 präsentiert der interessierten Öffentlichkeit, Praktikerinnen und Entscheidungsträgern elf Impulse. Sie ziehen einen roten Faden durch den Synthesebericht: Wesentlich sind die Verbesserung von Koordination und Kooperation in der Versorgung am Lebensende – was gleichzeitig ein zentrales Anliegen von Palliative Care darstellt. Damit ein würdiges Sterben für alle möglich wird, sind rechtzeitig geführte, offene Gespräche über das Lebensende von grosser Bedeutung.

Die Forschung am Lebensende ist eine Folge der Neuentdeckung des Sterbens und der veränderten Wahrnehmung der letzten Phase im Leben. Gleichzeitig erzeugt die Forschung das Orientierungswissen, um medizinische, politische, ökonomische, rechtliche und andere Rahmenbedingungen zu schaffen, die ein würdiges Sterben aller Menschen in der Schweiz ermöglicht. Die Fortsetzung der Forschung am Lebensende ist darum unabdingbar, um Prozesse der Etablierung und Institutionalisierung besser zu verstehen und angemessene politische Entscheidungen zu treffen.

## ZUSAMMENFASSUNG

**Der Tod ist unausweichlich, die letzte Lebensphase aber gestaltbar. Wie ein Mensch stirbt, ob alt oder jung, ob zuhause, unterwegs oder in einer Institution, liegt nicht nur in seiner Verantwortung. Es ist Aufgabe der Gesellschaft, ihren Bürgerinnen und Bürgern zu ermöglichen, in Würde und selbstbestimmt, angemessen begleitet sowie möglichst frei von Ängsten und Schmerzen sterben zu können. Das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67) hat in 33 Forschungsprojekten verschiedene Aspekte des Sterbens in der Schweiz untersucht.**

Ziel des Programms war es in den vergangenen fünf Jahren, Handlungs- und Orientierungswissen für die letzte Lebensphase zu erarbeiten. Neues Wissen schufen die 33 Projekte vor allem in Bezug auf die Versorgungssituation, zu Lebensende-Entscheidungen, über ethische Grundlagen und rechtliche Regulierungen sowie gesellschaftliche Ideale des guten Sterbens.

---

### PALLIATIVE CARE STÄRKEN

Die Mehrheit der in der Schweiz lebenden Menschen stirbt im Spital und Pflegeheim. Hier werden die Bedürfnisse Sterbender manchmal zu wenig berücksichtigt. Gefragt wäre das offene Gespräch. Involvierte Fachpersonen sind oft ungenügend miteinander vernetzt, die Versorgung der Patienten erfolgt daher fragmentiert statt kontinuierlich. Palliative Care, die umfassende Begleitung und Versorgung Sterbender, welche die Linderung von Leiden und den Erhalt der Lebensqualität sowie die Selbstbestimmung des Sterbenden anstrebt, kann zu einer Verbesserung der Situation beitragen.

Palliative Care ist in der Schweiz stärker zu etablieren. Die Bevölkerung sollte dafür sensibilisiert, Pflegefachkräfte, Ärztinnen und Ärzte sowie weitere Fachpersonen besser

aus- und weitergebildet werden. Der Zugang zur Palliative Care für Menschen, die zuhause sterben, wäre über die Schaffung mobiler Teams zu verbessern. Obgleich Palliative Care besonders in der Onkologie bekannt ist, wäre es wichtig, dass sie auch Sterbenden zur Verfügung steht, die nicht an Krebs erkrankt sind: Menschen in sehr hohem Alter in Pflegeheimen, Demenzkranken, aber auch Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen, die sterben müssen.

---

### **STERBEKOSTEN THEMATISIEREN**

Was kostet das Sterben? Die teuersten Behandlungen treten bei Krebserkrankungen auf, was vermutlich auf die teuren Medikamente zurückzuführen ist. Ältere Sterbende verursachen während ihrer letzten Lebensphase deutlich geringere Behandlungskosten als jüngere Sterbende. Einer der Gründe dafür liegt darin, dass ältere Menschen seltener im Spital sterben. Die Bereitschaft der Bevölkerung, für Kosten am Lebensende aufzukommen, ist hoch – in der Westschweiz noch höher als in der Deutschschweiz. Die Zahlungsbereitschaft für die Behandlung sterbender Kinder ist besonders hoch.

---

### **ÄRZTLICHE LEBSENDE-ENTSCHEIDUNGEN**

Hausärztinnen und Hausärzte spielen bei Sterbeprozessen eine zentrale Rolle. Wie die Befragung von 580 Ärztinnen und Ärzten ergibt, messen sie dem Einbezug der Angehörigen bei wichtigen Entscheidungen, etwa bei der Überführung eines Sterbenden in ein Spital, eine hohe Bedeutung zu. Sie fühlen sich allerdings von den Fachpersonen in den Spitälern zu wenig in deren Entscheide miteinbezogen. Werden sie mit ethischen, rechtlichen und psychischen Herausforderungen der Sterbenden konfrontiert, stossen sie oft an ihre Grenzen.

Eine repräsentative Untersuchung von Sterbefällen in Schweizer Spitälern und Pflegeheimen zeigt, dass die Ärzte in drei Vierteln aller Todesfälle den Entscheid, das Leben nicht zu verlängern, mit den Sterbenden besprochen haben. Am häufigsten fand ein «Behandlungsabbruch oder -verzicht unter Inkaufnahme oder mit der Absicht einer Lebensverkürzung» statt. Allerdings wurden Lebensende-Entscheidungen in einem von vier Fällen nicht mit der betroffenen Person besprochen, obgleich diese urteilsfähig war.

---

### **RECHTLICHE REGULIERUNGEN**

Für die Berücksichtigung der Patientenrechte und des Patientenwillens spielt die Urteilsfähigkeit eine zentrale Rolle. Doch wann ist jemand urteilsfähig? Befriedigende Definitionen existieren nicht. Valide Instrumente zur Feststellung der Urteilsfähigkeit sind nicht etabliert; viele Ärztinnen und Ärzte fühlen sich daher überfordert. Da die Bestimmung der

Urteilsfähigkeit subjektive Aspekte beinhaltet, sollten verbindliche Regeln geschaffen werden. Eine Revision des Erwachsenenschutzrechts sollte berücksichtigen, dass sich die Regelung von Lebensende-Entscheidungen nicht am oft realitätsfremden Ideal des souveränen Patienten orientieren sollte; zudem ist die Aufgabe der Vertretungspersonen zu klären und deren Einbezug in eine rechtzeitig einsetzende Behandlungsplanung (Advance Care Planning) zu erwägen.

Die Schweiz ist bekannt für ihren liberalen Umgang mit der Suizidhilfe. Laut einer Studie, die alle gerichtsmedizinisch erfassten Fälle zwischen 1985 und 2013 untersucht hat, war knapp die Hälfte der Sterbewilligen aus dem Ausland angereist; von den in der Schweiz wohnhaften Sterbewilligen stammte die Hälfte aus dem Kanton Zürich. Die Betroffenen waren durchschnittlich 73 Jahre alt und zu drei Fünfteln Frauen. Allerdings wurde im besagten Zeitraum lediglich knapp die Hälfte aller Fälle, die dem Bundesamt für Statistik offiziell gemeldet wurden, gerichtsmedizinisch untersucht. Die juristische Kontrolle war also unvollständig.

Auffällig viele Patientinnen und Patienten sterben in Spitälern und Heimen in einer kontinuierlichen tiefen Sedierung; 2013 war bereits jeder sechste Sterbende in der Schweiz davon betroffen. Diese Sedierung dauert gewöhnlich bis zum Tod und geht mit der Unterbindung der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr einher. In der Regel waren die betroffenen Patientinnen und Patienten am Ende ihres Lebens und litten unter nicht mehr behandelbaren Symptomen, so dass das ohnehin anstehende Lebensende in Kauf genommen wurde. Wird eine Sedierung bei Menschen angewandt, die sich nicht am Lebensende befinden, handelt es sich um eine Form absichtlicher Lebensbeendigung, die nach geltendem Gesetz verboten ist. In diesem Bereich bedarf es weiterer Klärung.

---

### **SPIRITUELLE BEDÜRFNISSE WAHRNEHMEN**

Am Lebensende stellen sich Sinnfragen, die sonst oft ausgeblendet werden. Während Deutungen von Sterben und Tod durch die christlichen Kirchen an Plausibilität eingebüsst haben, werden spirituelle Bedürfnisse nach wie vor geäußert, spielen häufig eine wichtige Rolle für die Betroffenen und sollten vom Umfeld entsprechend wahr- und ernstgenommen werden. Die Befragung von Tumorpatientinnen und -patienten zeigt, dass spirituelles Wohlbefinden und die Orientierung an einem Lebenssinn die Lebensqualität positiv beeinflussen kann. «Alternative Religiosität» nimmt zu, herkömmliche Ideale des guten Sterbens werden durch neue Vorstellungen und spirituelle Praktiken ersetzt. Diese sollten in Heimen und Spitälern offener angesprochen und stärker anerkannt werden. Das Ideal der Selbstbestimmung führt zum Anspruch, das eigene Sterben spirituell zu gestalten und zu bewältigen.

# 1. DAS LEBSENDE ALS GESELLSCHAFTLICHE HERAUSFORDERUNG

Das Lebensende steht im Zentrum der öffentlichen Aufmerksamkeit: Medien und politische Vorstösse thematisieren intensiv und kontrovers medizinische Fehl-, Über- und Unterversorgung, menschenwürdiges Sterben, Suizidhilfe und die Kosten am Lebensende. Die Diskussionen legen den Schluss nahe, dass das Lebensende in westlichen Gesellschaften als letzte biographische Phase «entdeckt» worden ist.

Seit den 1990er-Jahren sind in vielen Spitälern Palliativstationen eingerichtet und die Patientenverfügungen etabliert worden; es stehen mobile Palliativ-Care-Teams zur Verfügung und Sterbehilfeorganisationen bieten ihre Dienste an. Zahlreiche Institutionen befassen sich mit der letzten Lebensphase. Das neue Erwachsenenschutzrecht (2013) regelt die Patientenverfügung und die Ernennung von Vertretungspersonen bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende. Die 2015 abgeschlossene «Nationale Strategie Palliative Care» und die «Nationale Plattform Palliative Care» streben die Verankerung der Versorgung am Lebensende in Medizin und Gesundheitswesen an.

Das Sterben betrifft jede und jeden Einzelnen – und die Gesellschaft als Ganzes: Das Individuum ist Teil eines familiären Umfelds und verfügt meist über einen Kreis von Freunden und Bekannten. Die Institutionen des Gesundheitssystems – Heime, Spitäler, Hausärzte, die Spitex – stellen die Versorgung der Sterbenden und deren Behandlung sicher. Es gelten Normen bezüglich des «guten» oder «schlechten» Sterbens; Ideale wie Selbstbestimmung, Kontrolle, Lebensqualität oder Individualität spielen eine wichtige Rolle, neue spirituelle Angebote für Sterbende ersetzen traditionelle christliche Vorstellungen, die zunehmend an Bedeutung verlieren.

Das Lebensende betrifft alle Menschen – früher oder später als Sterbende, aber auch als Angehörige, die einen nahestehenden Menschen verlieren. Dass dieses Ende jedem und jeder bevorsteht, hat Auswirkungen auf andere Lebensabschnitte und deren Gestaltung. So etwa fragen sich insbesondere Menschen im so genannten dritten, aktiven Alter, welche Lebensführung ein angenehmes Altern und möglichst schmerzfreies Sterben begünstigt. Viele ernennen zudem eine Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten und verfassen eine Patientenverfügung. Traditionelle religiöse Deutungsmuster von Sterben und Tod verlieren an Bedeutung, an ihre Stelle treten heterogene Wertvorstellungen und Ideale. Der Tod hat nicht länger den Charakter eines Schicksalsschlags, sondern wird immer mehr zu einer Folge individueller Entscheide: Wie, wann und wo will ich sterben? Diese Fragen zu stellen und zu entscheiden, bringt zwar einen Freiheitsgewinn, aber auch eine Verantwortung mit sich, die in Überforderung münden kann.

Wie individuell das Lebensende auch immer wahrgenommen, geformt, «vorbereitet» und dann erlebt sowie nicht selten auch durchlitten wird: Stets ist es von politischen, rechtlichen, ökonomischen und kulturellen Bedingungen geprägt. Vor diesem Hintergrund

1 Gemäss den «Nationalen Leitlinien Palliative Care» umfasst Palliative Care «die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend mit einbezogen, ihr Schwerpunkt liegt in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.»

ist das Lebensende zu einer gesellschaftlichen Herausforderung geworden, die der bewussten kollektiven Bewältigung bedarf.

Zwar sind viele Bemühungen im Gang, doch eine Ressource ist bis anhin nicht genügend genutzt worden: Wissenschaft und Forschung. Systematisch erarbeitetes Wissen über das Lebensende kann zur gesellschaftlichen Bewältigung beitragen. Entsprechende Anstrengungen der Forschung müssen allerdings breit angelegt sein, da das «Phänomen Lebensende» sämtliche Ebenen des gesellschaftlichen Zusammenlebens tangiert. Hier setzt das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67) an.

### **DIE ZIELE DES NATIONALEN FORSCHUNGSPROGRAMMS «LEBSENDE» (NFP 67)**

Nationale Forschungsprogramme sind ein probates Instrument der Schweizer Wissenschaftspolitik. Seit bald einem halben Jahrhundert greifen sie gesellschaftlich bedeutsame Fragen auf, durchleuchten sie und stellen das erarbeitete Wissen den Interessierten in Politik und Gesellschaft zur Verfügung. Das 2011 gestartete NFP 67 hat das Ziel, Handlungs- und Orientierungswissen für die letzte Lebensphase zu erarbeiten:

- *die Versorgungssituation von Menschen am Lebensende einzuschätzen – was brauchen sie? – und Versorgungslücken zu erkennen;*
- *den Sterbenden, ihren Angehörigen und Nahestehenden sowie den Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachkräften und weiteren Professionellen eine Grundlage für angemessenes Handeln und Entscheiden zur Verfügung zu stellen;*
- *die Bedingungen einer gerechten und würdigen Gestaltung des Lebensendes und dessen medizinischer Versorgung zu identifizieren, die notwendigen rechtlichen Regulierungen und ethischen Implikationen zu reflektieren;*
- *gesellschaftliche Entwicklungen zu verstehen und abzuschätzen;*
- *die Lebensende- und Palliative-Care-Forschung zu stärken.*

Die vorliegende Synthese des NFP 67 präsentiert aus Sicht der Leitungsgruppe die wichtigsten Ergebnisse der 33 Forschungsprojekte und formuliert auf dieser Basis Empfehlungen für Politik und Praxis. Diese Herangehensweise bringt es mit sich, dass die Perspektive der einzelnen Projekte zugunsten einer Gesamtperspektive in den Hintergrund rückt. Je nach Methodik und Grösse einer Studie können zudem nicht alle Resultate verallgemeinert werden; sie bedürfen der Interpretation respektive weiterer Forschungsbemühungen. Die Synthese stellt nicht alle Ergebnisse vor. Die Fussnoten verweisen auf die Projekte, wobei der Einfachheit halber der Name der Erstgestuchstellerin bzw. des Erstgestuchstellers

aufgeführt wird. Der Anhang enthält die Namen aller beteiligten Forschenden. Weiterführende Informationen zu den Projekten und zum NFP 67 finden sich unter [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch).

Dass das Sterben zum Leben gehört, zeigte sich auch im Verlauf des NFP 67: Zwei Beitragsempfänger sind während der Forschungsphase verstorben: Christoph Abderhalden († 10.3.2013) und André Busato († 12.11.2013). Die Leitung ihrer Forschungsprojekte wurde durch andere Forschende übernommen – Kerri Clough-Gorr respektive Benno Schimmelmann. Die Verstorbenen und ihr Beitrag zum NFP 67 sollen nicht vergessen werden.

---

**GRUNDSATZ** *Würdiges Sterben als gesellschaftliches Ziel anerkennen*

*Das wichtigste Ziel der Gesellschaft im Umgang mit dem Sterben sollte darin bestehen, Menschen ein würdiges Sterben zu ermöglichen.*

*Die Würde des Sterbenden zu achten heisst, dessen Freiheit und Selbstbestimmung zu respektieren, besonders verletzlich menschliches Leben zu schützen und alle Menschen an ihrem Lebensende – unabhängig von ihrem sozialen Status und ihren individuellen Eigenschaften – gleich zu behandeln.*





Ergebnisse 2.1

## **VERSORGUNG AM LEBENSENDE**

---

Sterbeorte

Medizin und Pflege

Kosten

Fehlversorgung

Palliative Care

## 2.1 VERSORGUNG AM LEBENSENDE

**Wer die letzte Lebensphase antritt, nimmt meist ärztliche, pflegerische, psychosoziale oder spirituelle Hilfe in Anspruch. Eine Vielzahl von Fachpersonen und Institutionen bietet diese Hilfe an. Hinsichtlich des Angebots und Umfangs der Versorgung bestehen indes in der Schweiz grosse Unterschiede.**

### STERBEORTE

Die Mehrheit der Schweizer Bevölkerung wünscht zwar, im vertrauten häuslichen Umfeld zu sterben, aber die meisten Menschen sterben heute im Spital und Pflegeheim. Nur ein kleiner Teil verstirbt zuhause. Zudem nimmt der Anteil der Menschen, die in Pflegeheimen sterben, mit steigendem Alter markant zu.

Die Wahrscheinlichkeit, zuhause zu sterben, ist in der Deutschschweiz signifikant höher als in der französischsprachigen und der italienischsprachigen Schweiz, wie Forschende des NFP 67 mittels einer Auswertung von Krankenkassendaten eruiert haben.<sup>2</sup> Die Wahrscheinlichkeit, zuhause zu sterben, nimmt auch zu, wenn der oder die Sterbende ein Eigenheim besitzt, über einen hohen Ausbildungsgrad verfügt und eigene Kinder hat.<sup>3</sup> Umgekehrt erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, in einer Institution zu sterben, für Personen, die in einer Region mit vielen Pflegeheimen leben und die alleinstehend, geschieden oder verwitwet sind. Auch das Geschlecht spielt eine Rolle: Während Männer verhältnismässig häufig zuhause oder im Spital sterben, verbringt fast die Hälfte der Frauen die letzte Lebensphase in einem Pflegeheim; bei den Männern ist es lediglich ein Viertel. Entsprechend sterben Frauen seltener in Spitälern oder zuhause.<sup>4</sup>

### MEDIZIN UND PFLEGE

Das Angebot und die Inanspruchnahme der Versorgungsleistungen von Arztpraxen, Spitälern, Heimen oder Spitex-Diensten variieren von Region zu Region. Unterschiede sind auch bei der Versorgung von Patientinnen und Patienten am Lebensende festzustellen. Laut befragten Hausärztinnen und Hausärzten besteht ein Mangel an spezialisierten Einrichtungen und Spitex-Diensten für die bedarfsgerechte Betreuung Sterbender, insbesondere in ländlichen Regionen und Berggebieten.<sup>5</sup> Aufgrund der unterschiedlichen Angebotsstrukturen variieren die Kosten und die Betreuungsintensität stark.<sup>6</sup> Ein Grund dafür scheint in der regional unterschiedlichen Infrastruktur zu liegen, während die sozioökonomische Lage der Sterbenden weniger Einfluss hat. Je höher beispielsweise die Anzahl ambulanter Arztpraxen und Pflegebetten ist, desto weniger Menschen sterben in einem Spital.<sup>7</sup>

2 Clough-Gorr; Kaplan

3-4 Kaplan

5 Bally

6-7 Clough-Gorr

## KOSTEN

Das Sterben im Spital ist im Vergleich zum Sterben an anderen Orten hinsichtlich der unmittelbaren Behandlungskosten am teuersten, auch wenn dort nur wenige Patientinnen und Patienten extrem teure Behandlungen in Anspruch nehmen, wie Forschende des NFP 67 herausgefunden haben. Unabhängig vom Behandlungsort entstehen überdurchschnittlich kostenintensive Behandlungen am Lebensende bei Krebserkrankungen, was vermutlich auf die teuren Medikamente zurückzuführen ist.<sup>8</sup> Im hohen Alter Verstorbene verursachen im letzten Lebensjahr deutlich geringere Behandlungskosten als jung Verstorbene. Vermutlich werden bestimmte schwere Erkrankungen bei älteren Menschen nicht mehr mit der gleichen Intensität behandelt, und vermutlich sterben Personen im hohen Alter seltener im Spital, also in jener Institution, in der durchschnittlich die höchsten Kosten anfallen.<sup>9</sup>

8–10 Beck

11 Hintermann

Wie gross ist die Bereitschaft der Bevölkerung für hohe Behandlungskosten zugunsten eines längeren Lebens aufzukommen? Sie ist hoch, in der Westschweiz noch höher als in der Deutschschweiz, wie die Ergebnisse einer Befragung von 1500 Bürgerinnen und Bürgern zeigen.<sup>10</sup> Sie sind mehrheitlich der Ansicht, dass die Gesundheitsversorgung eines Patienten am Lebensende für den Erhalt eines zusätzlichen Lebensjahrs bei bester Gesundheit 200 000 Franken kosten dürfe, für ein Jahr ohne Veränderung der Lebensqualität die Hälfte. Die Zahlungsbereitschaft für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit geringer Überlebenschancen ist besonders hoch; mit dem zunehmenden Alter der Betroffenen sinkt sie.

Teure Behandlungen am Lebensende werden einerseits durch den unmittelbaren Nutzen für Betroffene legitimiert, nämlich die Lebensverlängerung bei möglichst hoher Lebensqualität. Ein weiterer Nutzen kann in Lerneffekten aus teuren Behandlungstherapien ohne starken Nutzen für die Behandelten bestehen. Aus diesen Erfahrungen kann die Innovation der Behandlung von Krankheiten hervorgehen, die sterbenden wie nicht-sterbenden Patientinnen und Patienten zugutekommen.<sup>11</sup>

### IMPULS 1 **Koordinierte und kooperative Versorgung fördern**

*Die Übergänge von einer Einrichtung in eine andere oder nach Hause verlaufen für Menschen am Lebensende oft schwierig, weil die zuständigen Dienste und Institutionen unzureichend zusammenarbeiten oder vernetzt sind. Um die Kontinuität der Betreuung und Behandlung zu gewährleisten, müssen vermehrt regionale Versorgungsnetzwerke aufgebaut, koordiniert und etabliert werden. Zudem sollten einweisende Angehörige und Hausärztinnen und -ärzte in der Übergangsphase vermehrt einbezogen werden. Eine Alternative besteht in der Einrichtung breit abgestützter Institutionen der Grundversorgung, die Akutmedizin, Rehabilitation, Geriatrie, Psychiatrie, Langzeitpflege und Palliative Care unter einem Dach integrieren.*

## FEHLVERSORGUNG

Oft wird befürchtet, dass Patientinnen und Patienten am Lebensende falsch behandelt werden. Es ist von «Fehlversorgung» die Rede, auch von «Unter-» oder «Überversorgung». Was im Einzelfall als solche taxiert wird, hängt stets von den Erwartungen, Behandlungsmöglichkeiten und sinnvollen Vergleichsmöglichkeiten ab. «Unterversorgung» ist dann zu befürchten, wenn adäquate Behandlungsmöglichkeiten und Strukturen fehlen, wie dies manchmal in ländlichen Gebieten der Fall ist.<sup>12</sup> «Fehlversorgung» resultiert öfters dann, wenn Menschen nicht aus medizinischen Gründen in ein Spital verlegt werden, sondern weil die Angehörigen die Betreuung nicht mehr übernehmen können, da sie zum Beispiel aufgrund ihrer Erwerbsarbeit an ihre Grenzen stossen.<sup>13</sup>

12 Bally

13 Berthod

14 Sottas

15 Bally, Liebig, Kaplan, Sottas, Fleming, Wolf

16 Janssens, Sottas, Wolf, Wicki, Znoj

Arbeitgeber haben keine Standards entwickelt, die zur Entlastung von zugleich pflegenden und berufstätigen Angehörigen beitragen könnten. Zudem geht die Belastung der Angehörigen u.a. auf die fehlende Unterstützung durch Professionelle, beispielsweise mobile Palliative-Care-Teams, zurück.<sup>14</sup> Die Überweisung in ein Spital kann auch finanziell motiviert sein: Bei der Pflege zu Hause müssen die Kosten weitgehend von den Betroffenen und ihren Familien getragen werden, im Spital dagegen werden sie von der Krankenversicherung gedeckt.

Spitäler sind grundsätzlich darauf ausgerichtet, Patientinnen und Patienten diagnostisch abzuklären und sie auf dieser Basis kurativ (heilend) – und nicht etwa palliativ (lindernd) – zu behandeln. Ein exklusiver Fokus auf körperliche Störungen und auf deren Abklärung und Behandlung erhöht die Wahrscheinlichkeit der Überbehandlung. Aufgrund mangelnder ärztlicher und pflegerischer Kompetenzen sowie von Zeit- und Personalknappheit werden psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse Sterbender oft übersehen.

## PALLIATIVE CARE

Palliative Care, die lindernde Begleitung und Versorgung lebensbedrohlich kranker Menschen jeden Alters, ist in der Schweiz wenig etabliert.<sup>15</sup> Die verschiedenen Akteure, die bei der Versorgung am Lebensende wichtig sind, sind nur in wenigen Regionen gut miteinander vernetzt, und die Versorgungsbereiche sind fragmentiert: Die Übergänge von einer Einrichtung in die andere oder nach Hause sind für die Patienten oft hürdenreich. Hinzu kommt, dass das Gesundheitspersonal oft nur unzureichende Palliative-Care-Kenntnisse besitzt und diese entsprechend selten angemessen anbietet. Dies trifft insbesondere auf die Behandlung nicht-onkologischer Krankheiten wie der COPD (chronisch obstruktive Pneumonie) zu: Diese muss vermehrt auf die ganzheitlichen Bedürfnisse der Patienten ausgerichtet sein.<sup>16</sup>

Entscheidend ist, dass Palliative-Care-Angebote beispielsweise bei Tumorkranken während des Sterbeverlaufs rechtzeitig einbezogen werden, um Überbehandlungen zu

vermeiden und die Lebensqualität der Betroffenen möglichst zu erhalten.<sup>17</sup> Hausärzte erachten es zwar als ihre Aufgabe, ihre Patienten bis an deren Lebensende zu betreuen, aber auch sie fühlen sich vor allem in spirituellen, ethischen und juristischen Belangen der Palliative Care unsicher.<sup>18</sup> Während die Kantone St. Gallen und Waadt verschiedene Palliative-Care-Angebote aufweisen und auch im Tessin mobile Palliative-Care-Teams etabliert sind, stehen andere Kantone, besonders die Innerschweiz, erst am Anfang.

Damit Palliative Care realisiert werden kann, ist die Aus- und Weiterbildung der Berufsgruppen nötig, die in der Grundversorgung tätig sind. Grundkenntnisse zu palliativen Prinzipien und Interventionsstrategien wie auch zur Palliativversorgung sollten in die Curricula der Gesundheitsprofessionen integriert werden. Die berufsbegleitende Spezialisierung und Vertiefung dieser Kenntnisse sollte ermöglicht werden. Lücken bestehen auch in der Rekrutierung von spezialisiertem Personal.<sup>19</sup>

Palliative Care umfasst auch die psychosoziale und spirituelle Begleitung Sterbender. Häufig sind Familienkonflikte zu lösen oder finanzielle Aspekte zu klären. Hier können Betreuungsdienste oder gemeindenaher Sozialarbeit wertvolle Hilfe leisten. Neben der kirchlich-seelsorgerischen Begleitung bestehen nur wenige alternativreligiöse Angebote, obschon der Bedarf an Deutungsangeboten im Bereich Krankheit, Sterben und Tod, die jenseits der institutionellen Religiosität liegen, steigt. Entsprechende Bedürfnisse äussern nicht nur Patienten, sondern auch Fachpersonen (siehe 2.5).<sup>20</sup> Manchmal werden entsprechende Anliegen der Sterbenden vom Pflegepersonal oder von Seelsorgenden aufgenommen, wenn sie über die nötigen Kenntnisse verfügen und von den Sterbenden als mögliche Gesprächspartner akzeptiert werden.

17 Eychmüller

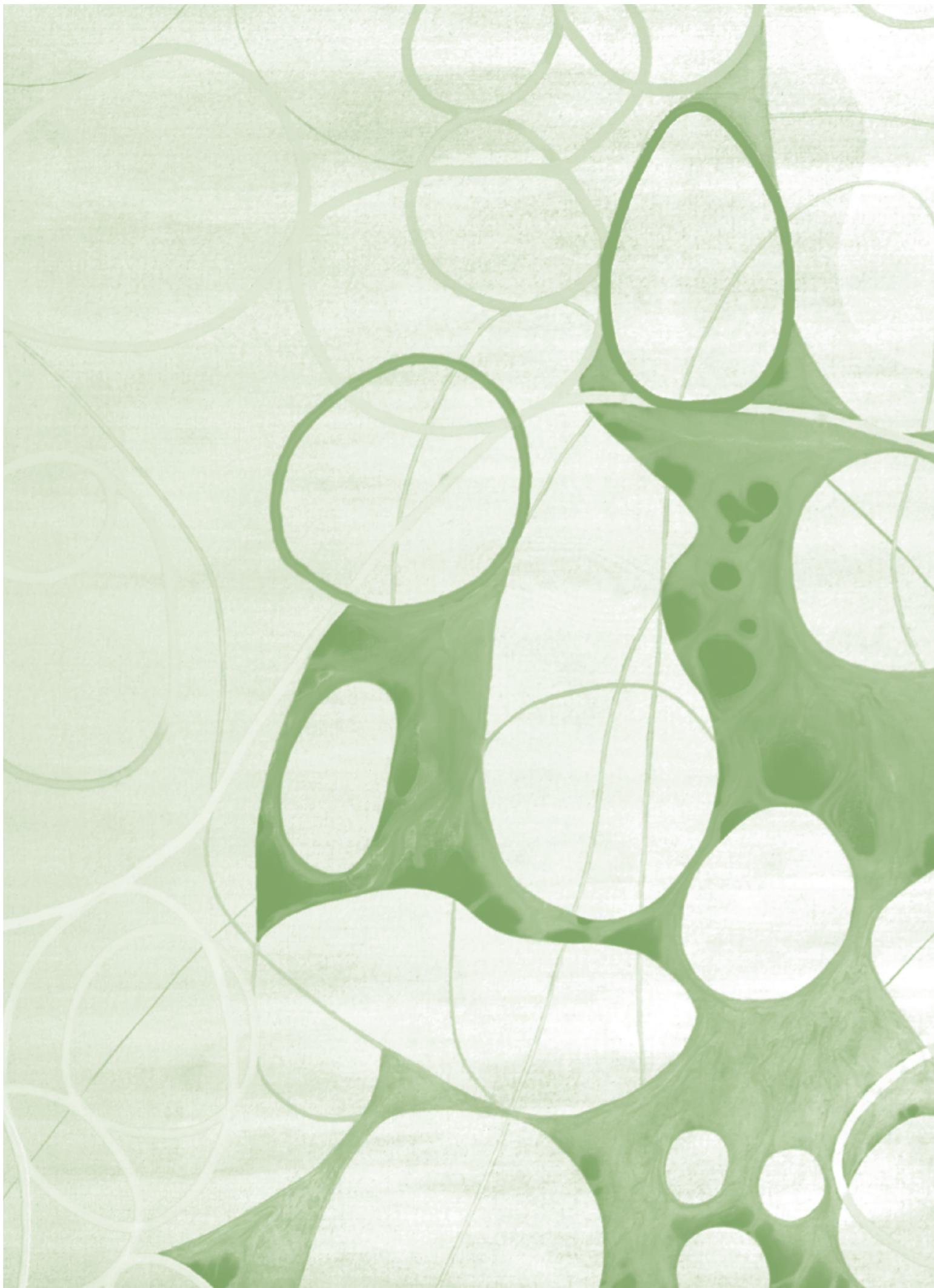
18 Bally, Liebig

19 Janssens, Wolf, Wicki,  
Eychmüller

20 Lüddeckens

#### **IMPULS 2 Für die bestmögliche Lebensqualität Sterbender sorgen**

*Die bestmögliche Lebensqualität im Sterben zu erhalten ist ebenso wichtig wie Krankheiten zu heilen und das Leben zu verlängern. Neben kurativen (heilend wirkenden) müssen auch palliative (lindernde) Massnahmen etabliert werden. Es ist unabdingbar, die Palliative Care – die lindernde, auf Wohlbefinden ausgerichtete Behandlung, Pflege und Begleitung – in die Aus-, Weiter- und Fortbildung von Fachleuten der Gesundheitsversorgung aufzunehmen.*





Ergebnisse 2.2

## **ENTSCHEIDUNGEN AM LEBENSENDE**

---

Medizinische Entscheidungen

Hausärztinnen und Hausärzte

Überweisung auf die Intensivstation

Kinder und Jugendliche

Extrem Frühgeborene

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Stellvertretende Entscheide

## 2.2 ENTSCHEIDUNGEN AM LEBENSENDE

**Je mehr Behandlungsmöglichkeiten für Schwerkranke und Sterbende aufgrund des wissenschaftlich-technischen Fortschritts und des zunehmenden Wohlstands zur Verfügung stehen, desto häufiger sind Entscheidungen zu treffen, die das Sterben beeinflussen.**

### MEDIZINISCHE ENTSCHEIDUNGEN

Heute gehen den meisten Todesfällen, die für Ärztinnen und Ärzte nicht unerwartet eintreten – sogenannte «nicht-plötzliche<sup>21</sup> und nicht-unerwartete Todesfälle» –, medizinische Entscheidungen voraus, die eine Verkürzung der verbleibenden Lebenszeit in Kauf nehmen oder sogar beabsichtigen. Diese sind oft schwierig zu treffen und werden im Nachhinein nicht selten kontrovers beurteilt. Es ist nur wenig darüber bekannt, wie sie zustande kommen und wer sie in Absprache mit wem und in welcher Absicht trifft.

Eine international etablierte Systematik unterscheidet drei Gruppen ärztlicher Entscheidungen am Lebensende:

1. *aktive Formen der Sterbehilfe (sogenannt medizinisch assistiertes Sterben): Anwendung eines Medikamentes mit der ausdrücklichen Absicht, den Todeseintritt zu beschleunigen;*<sup>22</sup>
2. *Behandlungsabbruch oder -verzicht unter Inkaufnahme oder mit der ausdrücklichen Absicht einer lebensverkürzenden Wirkung;*
3. *die Linderung von Schmerzen und Symptomen unter Inkaufnahme oder mit der teilweisen Absicht einer lebensverkürzenden Wirkung.*

In vier von fünf «nicht-unerwarteten» Todesfällen fällen Ärztinnen und Ärzte eine oder mehrere dieser Entscheidungen. Dies zeigt eine repräsentative Befragung, welche die Lebensende-Entscheidungen bei 5328 Sterbefällen der Jahre 2013 und 2014 erkundet.<sup>23</sup> In der Deutschschweiz wurde am häufigsten zugunsten eines «Behandlungsabbruchs oder -verzichts unter Inkaufnahme oder mit der Absicht einer Lebensverkürzung» entschieden, nämlich in 49 Prozent aller untersuchten Sterbefälle. Diese Entscheidung wurde häufiger getroffen als noch zwölf Jahre zuvor, als 41 Prozent der Sterbenden betroffen waren.<sup>24</sup> Bei drei von zehn Sterbefällen war die «Symptom- oder Schmerzbekämpfung unter Inkaufnahme einer Lebensverkürzung» die massgebliche Entscheidung. Hier war die Häufigkeit im Vergleich zu 2001 in etwa unverändert.

Von den spezifischen medizinischen Entscheidungen am Lebensende zu unterscheiden ist die kontinuierlich tiefe Sedierung bis zum Tod, weil sie nicht zwingend mit einer Lebensverkürzung verbunden und daher nicht als Sterbehilfe zu bezeichnen ist. Unter dieser Sedierung versteht man das Einleiten eines medikamentösen Tiefschlafs bis

21 Bei «plötzlichen Todesfällen» können in der Regel keine Entscheidungen mehr getroffen werden.

22 «Medizinisch assistiertes Sterben» umfasst die ärztliche Suizidhilfe, die beabsichtigte ärztliche Tötung auf ausdrückliches Verlangen sowie die beabsichtigte ärztliche Lebensbeendigung ohne ausdrückliches Verlangen.

23 Puhan

24 Eine vergleichbare Studie, die EURELD-Studie, wurde 2001 nur in der Deutschschweiz und in fünf weiteren europäischen Ländern durchgeführt.

zum Todeseintritt, um damit anderweitig nicht kontrollierbare Symptome wie Schmerzen, Delir oder Atemnot zu lindern. Laut einer Studie des NFP 67 war dies 2013/2014 bei jedem vierten «nicht unerwarteten» Tod der Fall, vier Mal mehr als noch 2001.<sup>25</sup> Der Entscheid für eine Sedierung wird meist bei Patienten getroffen, bei denen gleichzeitig die Behandlung abgebrochen wird und/oder Symptome und Schmerzen gelindert werden.

In drei Vierteln aller Todesfälle, in denen Sterbende als urteilsfähig erachtet wurden, besprach die Ärztin oder der Arzt die Entscheidung mit ihnen.<sup>26</sup> Das heisst im Umkehrschluss, dass Ärzte in einem von vier Fällen die Lebensende-Entscheidung nicht mit der betroffenen Person besprochen haben, obwohl diese urteilsfähig war. Immerhin sprachen sich die Ärzte in der Hälfte dieser Fälle mit den Angehörigen ab oder kannten die Präferenzen der sterbenden Person in Bezug auf lebensverlängernde Massnahmen.

Was rechtfertigt die Nicht-Berücksichtigung der Patientenautonomie selbst bei urteilsfähigen Sterbenden? Warum und in welchen Situationen kommen stellvertretende Entscheidungen durch die Behandelnden zustande? Naheliegend ist die Vermutung, dass manche Ärztinnen und Ärzte das rechtzeitige und offene Gespräch über Sterben und Tod mit ihren Patienten verpassten oder nicht suchten. Angesichts der hohen gesellschaftlichen Wertschätzung der Selbstbestimmung und im Licht des Erwachsenenschutzrechts ist dieser Befund auffällig und bedarf der weiteren Klärung.

### **IMPULS 3** *Medizinethische Grundsätze durchsetzen*

*Selbst urteilsfähige Patientinnen und Patienten werden nicht immer in wichtige Lebensende-Entscheidungen miteinbezogen. Dies widerspricht den geltenden rechtlichen Regelungen und medizinethischen Grundsätzen. Institutionen und Berufsverbände sollten die Umsetzung medizinethischer Grundsätze, beispielsweise die Achtung der Selbstbestimmung, sicherstellen und die Praxis der gemeinsamen und informierten Entscheidungsfindung (Shared Decision Making/ Informed Decision Making) fördern.*

Entscheidungen für das ärztlich assistierte Sterben, unter anderem für die Suizidhilfe, lagen 2013 bei gut drei Prozent der «nicht-unerwarteten» Todesfälle vor. Interessanter als die absolute Zahl ist deren Entwicklung: Im Vergleich zu 2001 hat sich deren Anzahl verdoppelt. Entscheidungen zur Suizidhilfe dürften auch in den kommenden Jahren zunehmen. Laut Bundesamt für Statistik nahm die Zahl der Fälle von 2013 bis 2014 um rund einen Viertel auf 742 Fälle zu, wobei in diesen Angaben nur die Suizidwilligen aus der Schweiz berücksichtigt werden.

Weitere Projekte des NFP 67 sind der Problematik von Entscheidungen am Lebensende nachgegangen. Die Ergebnisse fallen erwartungsgemäss je nach Perspektive der Befragten unterschiedlich aus: Sterbende, Angehörige und die verschiedenen professionellen Helfer nehmen Entscheidungssituationen aus ihrem je eigenen Blickwinkel wahr. Während Lebensende-Entscheidungen für Gesundheitsfachleute zum beruflichen Alltag gehören, sind sie für Sterbende und deren Angehörige einmalig und von existenzieller Bedeutung. Gesundheitsfachleute verfügen über Expertise und Erfahrung und über eine höhere emotionale Distanz. Angehörige und Freunde erleben das Sterben aus einer unmittelbaren Betroffenheit heraus.

27–28 Bally

### HAUSÄRZTINNEN UND HAUSÄRZTE

Hausärztinnen und Hausärzte spielen bei Sterbeprozessen eine zentrale Rolle. Oft kennen sie die betroffene Person seit Jahren, haben sie medizinisch betreut und wissen über ihr familiäres und soziales Umfeld Bescheid. Die Hausärzte aller drei Landesteile messen der Berücksichtigung von Angehörigen bei Lebensende-Entscheidungen eine hohe Bedeutung zu, wie eine Befragung von 579 Hausärzten in allen Landesteilen ergab.<sup>27</sup> In fast allen Fällen beziehen sie diese mit ein; nur die Tessiner Ärztinnen und Ärzte beziehen die Angehörigen bloss in knapp zwei Drittel der Fälle mit ein. Häufig wird die Frage besprochen, ob der Sterbende in ein Spital überwiesen werden soll. Nach einer Überweisung haben viele Hausärzte den Eindruck, zu wenig in die weiteren Entscheidungen miteinbezogen zu werden.

Werden Hausärztinnen und Hausärzten bei der Versorgung Sterbender mit ethischen, rechtlichen, psychischen oder spirituellen Herausforderungen konfrontiert, besonders im Kontext von Suizidhilfe, stossen sie nach eigener Aussage an Grenzen. Richtlinien sind ihnen kaum bekannt oder werden nicht eingesetzt. Auch die interprofessionelle Zusammenarbeit funktioniert laut den Befragten nicht befriedigend. Sie wünschen sich eine bessere Ausbildung in Palliative Care und eine höhere gesellschaftliche Anerkennung ihrer Arbeit.

Der Wunsch nach Suizidhilfe wird häufig an die Hausärzte herangetragen. Zwischen 2011 und 2013 wurden knapp 40 Prozent der Befragten von ein bis zwei Patienten, ein Drittel von drei oder mehr Patienten darauf angesprochen. Über die Hälfte der Befragten erlebte den Suizidwunsch als erhebliche emotionale Belastung und verwies die Patienten an eine Sterbehilfe-Organisation. Lediglich ein Fünftel wäre bereit, einen Patienten beim Suizid zu begleiten.<sup>28</sup>

Wenn ein Patient um Suizidhilfe bittet, geraten Hausärzte oft in ein Dilemma. Die Analyse von Gruppengesprächen mit rund 90 Hausärztinnen und Hausärzten hat drei Reaktionsmuster ergeben: Im Fall der Überforderung setzt ein Teil der Ärzte Grenzen und

bricht gegebenenfalls das Gespräch ab. Daneben bemüht sich ein anderer Teil, die Ansichten des Patienten zu übernehmen, selbst wenn sie den eigenen widersprechen. Eine dritte Gruppe versucht, mit dem Patienten die unterschiedlichen Überzeugungen und Werte zu verhandeln; gelingt dies, reduziert sich die Belastung der Ärzte und verbessert sich aus deren Sicht die Versorgung.<sup>29</sup>

### ÜBERWEISUNG AUF DIE INTENSIVSTATION

In den Spitälern besteht eine wichtige Schnittstelle zwischen der Inneren Medizin und der Intensivmedizin: Unter welchen Umständen und warum werden Patientinnen und Patienten mit einer fortgeschrittenen Krankheit von einer Abteilung der Inneren Medizin auf eine Intensivstation überwiesen? Gemäss einer am Universitätsspital Genf durchgeführten Studie spielen dabei nicht nur klinische Kriterien eine Rolle.<sup>30</sup> Laut den befragten Ärztinnen und Ärzten gehören zu den Entscheidungskriterien die Einschätzung der Indikation einer intensivmedizinischen Behandlung, aber auch Kontextfaktoren (Verfügbarkeit von Personal), Informationen über den Patientenwillen und die Äusserungen von Angehörigen, schliesslich die Qualität der Kommunikation zwischen den involvierten Ärzten. Unsicherheiten ergeben sich insbesondere dann, wenn Kriterien nicht eindeutig erfüllt sind.

Aufschlussreich sind Aspekte, die die Kommunikation der Ärzte untereinander betreffen: Internisten schätzen beispielsweise an den Intensivmedizinerinnen, dass sie sie bei schwierigen Entscheidungen unterstützen und eher bereit sind, schwerwiegende Entscheidungen über Leben und Tod des Patienten zu treffen. Intensivmediziner dagegen anerkennen die Fülle der Aufgaben der Internisten und die Tatsache, dass Lebensende-Entscheidungen speziell für jüngere, unerfahrene Ärzte zur Überforderung führen können. Herausforderungen ergeben sich bei der Erkundung der Patientenwünsche und der Meinung der Angehörigen: Diese hängen wesentlich von der Empathiefähigkeit und der Bereitschaft der involvierten Ärzte ab, sich unter Umständen auf komplexe und zeitraubende Gespräche einzulassen.<sup>31</sup>

#### **IMPULS 4** Koordination und Kommunikation in Spitälern verbessern

*Sterbende werden in Spitälern häufig in verschiedenen Abteilungen und von unterschiedlichem Fachpersonal begleitet und betreut. Ständiger Personalwechsel sowie mangelnde Absprachen verunsichern und verängstigen Sterbende und begünstigen Konflikte und Fehlentscheide. Koordination und Verständigung müssen daher verbessert werden.*

---

## KINDER UND JUGENDLICHE

Die UNO-Kinderrechtskonvention verlangt, dass Kinder in sie betreffende Entscheidungen miteinbezogen werden. Wie sieht dies bei krebskranken sterbenden Kindern und Jugendlichen aus? Einer Studie des NFP 67 zufolge beurteilen Kinder und Jugendliche ihren Einbezug in schwierige medizinische Entscheidungen als positiv. Allerdings variiert die Bereitschaft, miteinbezogen zu werden, im Verlauf der Krankheitsgeschichte stark.<sup>32</sup> Elterliche Erziehungsstile, die Reife und die Persönlichkeit der Kinder und Jugendlichen sind mitentscheidend, ob und wie sie in die Ausgestaltung der medizinischen Behandlung einbezogen werden. Manchmal sind zusätzliche Informationen an die minderjährigen Kranken notwendig, wenn deren Bereitschaft gefördert werden soll, einer unter Umständen sehr belastenden Behandlung zuzustimmen, die von den Erwachsenen als angemessen betrachtet wird. Eltern und Ärzte sind sich öfters uneinig: Während die Ärzte meinen, sie hätten die Eltern informiert und miteinbezogen, äussern diese nicht selten den gegenteiligen Eindruck.

Die Absicht der in der onkologischen Pädiatrie tätigen Ärztinnen und Ärzte, Kinder und Jugendliche soweit als möglich einzubeziehen, rührt weniger von der Idee der individuellen Selbstbestimmung her als vielmehr vom Willen, die Betroffenen ernst zu nehmen, damit ihnen besser geholfen werden kann («relationale Autonomie»). Werden Kinder und Jugendliche aus der Entscheidungsfindung ausgeschlossen, verstärken sich irrationale Ängste und Isolation. Es besteht die Gefahr, dass sie mit ihren Ängsten alleine gelassen werden.

Die befragten Ärzte sehen ihre Aufgabe darin, die Hoffnung der Kinder auf das Überleben zu bewahren. Sie befürchten, eine zu negative Prognose könnte die Stimmung der Familie belasten. Da sie keine falschen Hoffnungen wecken möchten, fühlen sie sich oft unter Druck und kämpfen mit Selbstzweifeln. Zwar thematisieren sie das Sterben, doch verbinden sie dieses stets mit dem Gedanken, den Kampf gegen den Krebs nicht aufzugeben. Ausweglose Situationen, wenn sie also nichts mehr tun können, um einen Patienten zu retten, bereiten ihnen Schwierigkeiten.

---

## EXTREM FRÜHGEBORENE

Wenn ein extrem früh geborenes Kind, das vor Beendigung der 28. Schwangerschaftswoche zur Welt gekommen ist, zu sterben droht, stehen besonders schwierige Entscheidungen an, wie eine Studie des NFP 67 zeigt. Sie untersuchte alle 594 Sterbefälle, die während dreier Jahre in den neun Schweizer Neonatologiezentren dokumentiert wurden.<sup>33</sup> Nur ein Fünftel dieser Todesfälle ereignete sich auf den Intensivstationen; vier Fünftel der Frühgeborenen starben bereits im Gebärsaal.<sup>34</sup> Von den dort Verstorbenen kamen nahezu zwei Drittel bereits tot zur Welt. Etwa ein Drittel wurde lebend geboren und starb kurz nach der Geburt. Auffällig ist, dass die Geburt bei fast der Hälfte dieser Kinder künstlich eingeleitet wurde, nachdem zuvor eine Entscheidung zugunsten eines Schwangerschaftsabbruchs aus medizinischen Gründen getroffen worden war.

32 Elger

33–34 Berger

Offensichtlich übersteht ein ansehnlicher Teil der Kinder den so spät – im sechsten Monat – durchgeführten Schwangerschaftsabbruch und wird somit unbeabsichtigt lebend geboren. Die rechtlich erlaubte Alternative wäre der Fetozid im Mutterleib, doch dieser scheint in der Schweiz unüblich zu sein. In allen Sterbefällen, die sich im Gebärsaal ereigneten, verzichteten die Ärzte auf Massnahmen zur Rettung der Neugeborenen; Reanimationsversuche wurden kaum unternommen.

Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegefachkräfte neonatologischer Intensivstationen werten die erwartete geringe Lebensqualität und das voraussichtliche Leiden extrem Frühgeborener höher als das Ziel, ein Überleben unter allen Umständen zu ermöglichen. Dies geht deutlich aus einer Befragung hervor.<sup>35</sup> Viele Ärzte und Ärztinnen haben sich im Verlauf ihrer beruflichen Tätigkeit schon ein- oder mehrmals für die Einschränkung einer Behandlung entschieden. Nur für eine Minderheit von ihnen ist die absichtliche Lebensbeendigung, das ärztlich assistierte Sterben, akzeptabel. Zwei Herausforderungen werden von Ärzten und Pflegefachpersonen als besonders schwierig erlebt: Die Prognose der künftigen Lebensqualität eines Kindes und das Verstehen sowie Interpretieren der Haltung der Eltern.

Ein grosser Teil der Befragten ist der Ansicht, Eltern seien nicht die besten «Entscheider», wenn festzulegen sei, was für ihr Kind das Beste sei. Knapp zwei Drittel sind der Meinung, dass beide «Parteien», das Kind und die Eltern, gleichrangig zu berücksichtigen seien. Gut ein Drittel hielt die elterlichen Wünsche und Werte für das wichtigste zu berücksichtigende Kriterium im Entscheidungsprozess.<sup>36</sup>

Der grösste Teil der Schweizer Bevölkerung, vor allem Deutschschweizerinnen und Deutschschweizer, vertritt – anders als die Ärzteschaft und die Pflegefachkräfte – die Ansicht, bei Meinungsverschiedenheiten zwischen Ärzten und Eltern sollten die Eltern das letzte Wort haben.<sup>37</sup> Die italienisch- und französischsprachige Schweiz sieht die Entscheidungshoheit stärker bei den Ärzten. Die Bevölkerung schätzt die medizinische Behandlung eines extrem Frühgeborenen grundsätzlich positiv ein, auch wenn diese Behandlungen schwere Schädigungen beim Kind nach sich ziehen können.

Laut einer weiteren Studie des NFP 67 ist die Unterstützung von Frauen, die während der Schwangerschaft oder bei der Geburt ihr Kind verlieren, nicht optimal.<sup>38</sup> Die Betreuung vor und nach der Geburt erfolgt fragmentiert. Für die Mitteilung der Diagnose, die Unterstützung bei der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch sowie für die Begleitung bei der Geburt und die Unterstützung bei der Trauerarbeit sind je unterschiedliche Fachpersonen zuständig, die nicht oder nicht ausreichend miteinander koordiniert sind.

35–37 Fauchère

38 Fleming

### MENSCHEN MIT KOGNITIVEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN <sup>39</sup>

In der Schweiz beherbergen etwa 440 Wohneinrichtungen Erwachsene mit Behinderungen. Von diesen Institutionen bietet rund ein Drittel den Bewohnerinnen und Bewohnern die Möglichkeit, bis zum Lebensende betreut zu werden – dies ergibt eine repräsentative Befragung von Heimleitern und Heimleiterinnen.<sup>40</sup> Ein Drittel der Heime bietet die Betreuung unter der Bedingung an, dass keine intensive Pflege nötig wird. Zwischen 2008 und 2012 verbrachte rund die Hälfte von 233 untersuchten Patienten die letzte Lebensphase in ihrem Heim, fast alle anderen starben in Spitälern, Pflegeheimen oder Hospizen, einige bei ihren Familien.

Für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist es schwierig, sich zur Gestaltung ihres Lebensendes zu äussern. In die sie betreffenden Entscheidungen wurden neben den Pflegefachpersonen und Beiständen in drei Vierteln der Fälle die Eltern miteinbezogen. Zwei Drittel der Patienten wurden nicht in die Entscheidungen einbezogen, selbst wenn sie teilweise oder ganz urteilsfähig waren. Die Begleitung Sterbender mit kognitiven Beeinträchtigungen ist diesen Ergebnissen zufolge verbesserungswürdig.

<sup>39</sup> Auch an Demenz erkrankte Menschen leiden an kognitiven Beeinträchtigungen; diese Patientengruppe wird in diesem Kapitel jedoch nicht berücksichtigt.

<sup>40</sup> Wicki

#### **IMPULS 5** Auf die Bedürfnisse besonders vulnerabler Sterbender eingehen

Bedürfnisse besonders vulnerabler Menschen wie Kinder, Jugendliche oder Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen an ihrem Lebensende sind besonders zu beachten. Wichtig ist, die dazu notwendige Infrastruktur zu schaffen und professionelle Ressourcen zur Verfügung zu stellen.

### STELLVERTRETENDE ENTSCHEIDE

In den Diskussionen über schwierige Entscheide am Lebensende wird oft die Wichtigkeit der Autonomie der Betroffenen betont. Die Selbstbestimmung, so die Forderung, sollte möglichst gewährleistet sein. Damit dies gelingen kann, kommt dem Gesundheitspersonal, besonders der Ärzteschaft und den Pflegefachpersonen, eine wichtige Funktion zu: Es muss informieren, die Patientenwünsche unterstützen, aufmerksam und empathisch sein.

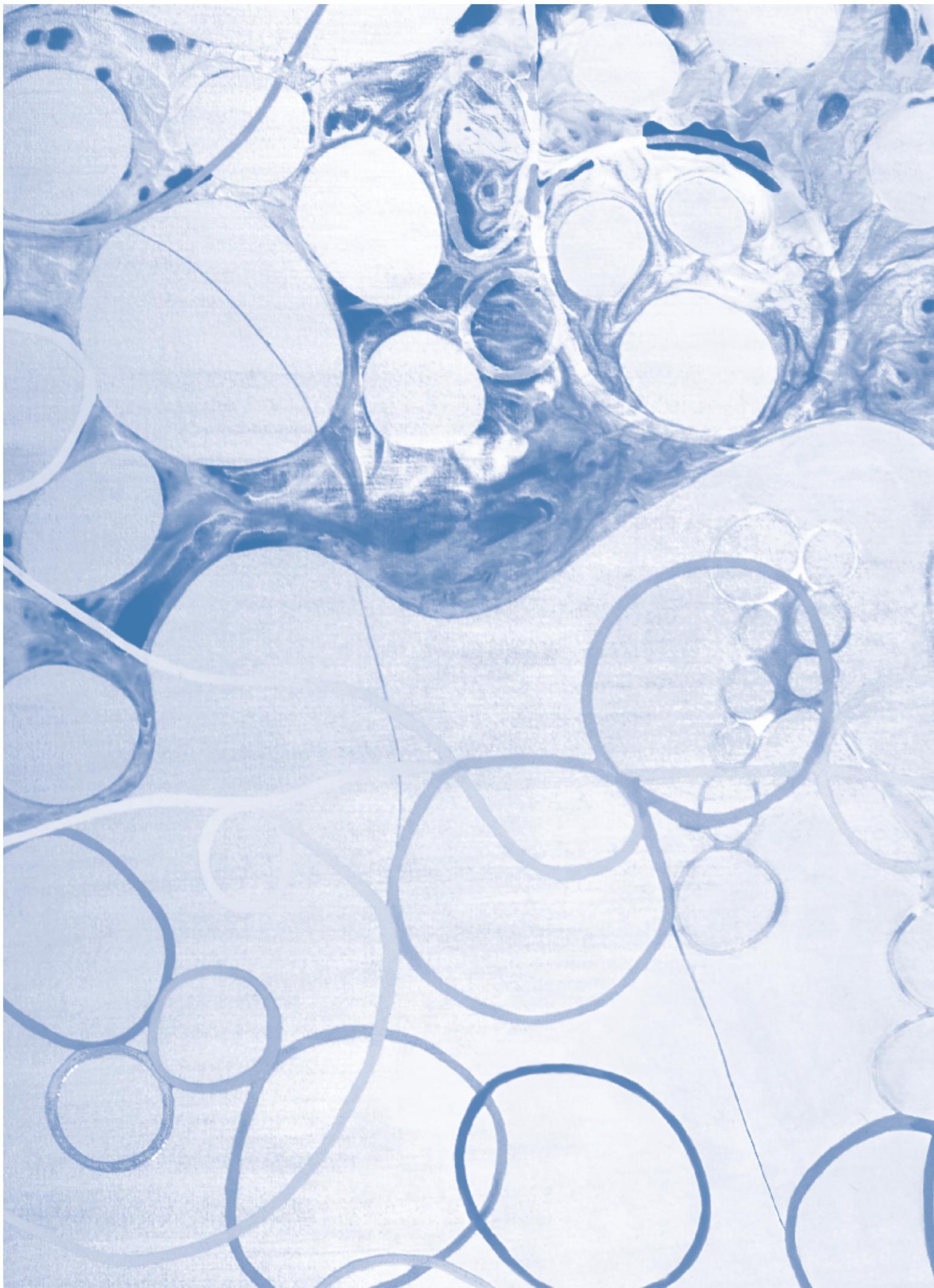
Patientenverfügungen, wie sie im neuen Erwachsenenschutzrecht geregelt sind, tragen oft nicht befriedigend dazu bei, dass Ärzte oder Angehörige urteilsunfähiger Sterbender stellvertretend angemessene Entscheide treffen. Die Patientenverfügungen sind häufig nicht rechtzeitig verfügbar, und oft bleibt unklar, ob sie auf freiem Willen beruhen und ob sie im Wissen um die Folgen der geäusserten Wünsche verfasst worden sind. Nicht selten sind die darin geäusserten Wünsche und Forderungen nicht realisierbar oder widersprüchlich.

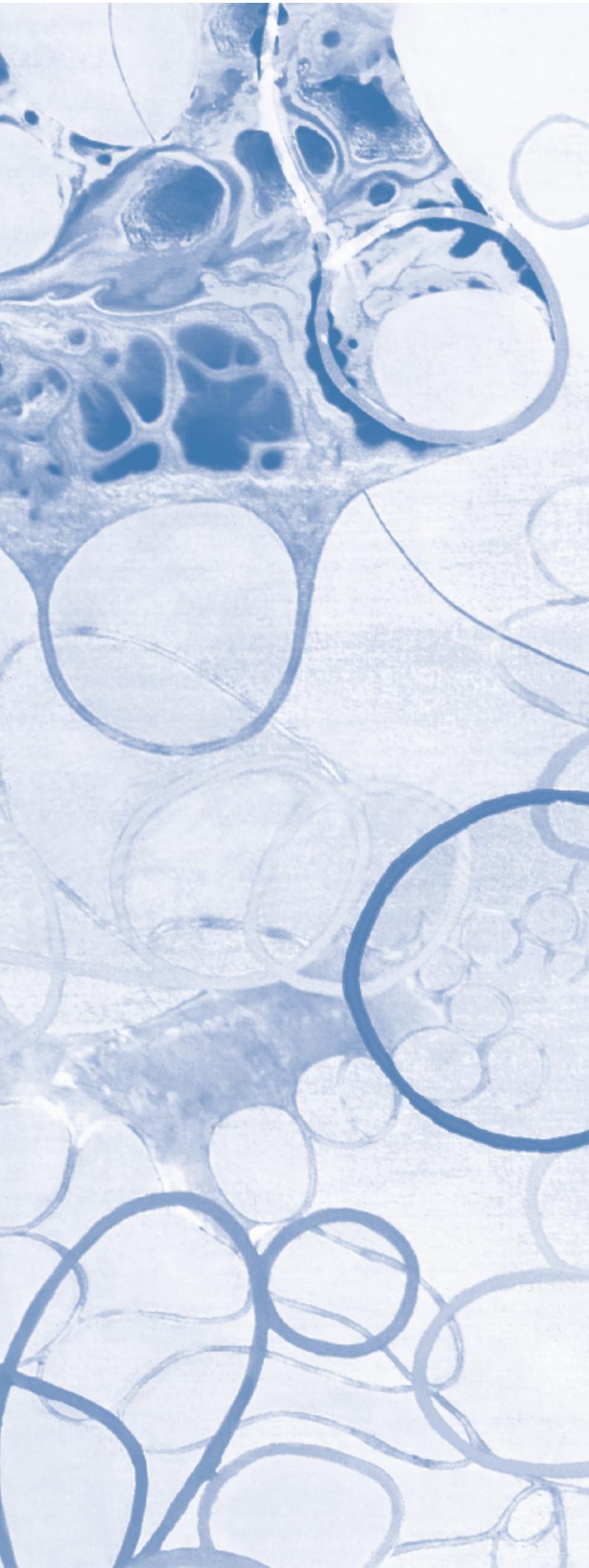
Die rechtzeitige Vorsorgeplanung, das so genannte «Advance Care Planning», soll dies verbessern. Es sieht die kontinuierliche Kooperation von Patienten, Angehörigen und Vertretern der Gesundheitsberufe vor: Patientinnen und Patienten besprechen auf Initiative des Gesundheitspersonals rechtzeitig, welche Behandlungserwartungen sie im Fall einer Urteilsunfähigkeit – sei dies ein Notfall oder die Sterbephase – haben und welche Massnahmen verfolgt werden sollen. Im Idealfall werden zunächst häufig auftauchende Entscheidungssituationen wie beispielsweise die Frage, ob in einem Notfall eine Reanimation durchgeführt werden soll, besprochen. Die Ergebnisse der Gespräche werden in einer Patientenverfügung festgehalten. Positive Erfahrungen mit dem «Advance Care Planning» werden seit vielen Jahren unter anderem in Nordamerika, einigen europäischen Ländern und in Australien gemacht. Das NFP 67 hat die rechtzeitige Vorsorgeplanung in einem Universitätsspital untersucht.<sup>41</sup> Dabei zeigt sich, dass das «Advance Care Planning» die Erfüllung der Wünsche der Sterbenden häufiger ermöglicht als das normalerweise etablierte Vorgehen.

41 Krones

42 Stiefel

Die Unsicherheit von Ärzten und Pflegefachpersonen in Bezug auf Sterben und Tod führt oft dazu, dass im Gespräch mit sterbenden Patienten wichtige Themen unausgesprochen bleiben. Selbstbeobachtung, Bewusstseinsbildung und Reflexion der eigenen Werthaltungen sind daher die Voraussetzung für gelingende Gespräche.<sup>42</sup> Ein von Forschenden des NFP 67 entwickeltes Kommunikationstraining für das Gesundheitspersonal stellt die Behandelnden in den Mittelpunkt: Ihre Erfahrungen im klinischen Alltag, ihre Ängste und Vorstellungen, die Einflüsse des institutionellen Kontexts sowie der gesellschaftlichen Wertvorstellungen und Diskurse. Wichtig sind das Erkennen und Überwinden von Widerständen im klinischen Alltag wie standardisierte Abläufe, fehlende Kontinuität in der Behandlung, Spezialisierung bei fehlender Verteilung der Verantwortungen oder unrealistische Ansprüche.





Ergebnisse 2.3

## **ORTE UND FORMEN DES STERBENS**

---

Pflegeheim

Zuhause

Haftanstalt

Suizidhilfe

## 2.3 ORTE UND FORMEN DES STERBENS

**Menschen sterben an unterschiedlichen Orten, wobei sich die Bedingungen des Sterbens und die Möglichkeiten zur Gestaltung des Lebensendes zum Teil deutlich unterscheiden. Einige Projekte des NFP 67 haben sich mit verschiedenen Facetten der Sterbeorte und -formen befasst.**

### PFLEGEHEIM

Knapp die Hälfte aller Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen hat eine Demenzdiagnose; von dieser Hälfte wiederum leidet ungefähr ein Viertel permanent unter Schmerzen. Bislang wurde in der Schweiz wenig erforscht, wie sie die letzte Lebensphase erleben. Dabei ist die Demenzerkrankung heute die dritthäufigste Todesursache.

43 Monod

44 Gudat

45 Znoj

In einer Studie, die in Waadtländer Pflegeheimen durchgeführt wurde, erlebten die Hochaltrigen die Gespräche über Sterben und Tod, die sie mit Forschenden führten, positiv und entlastend.<sup>43</sup> Auch Personen mit leichten demenziellen Störungen waren in der Lage, sich zu äussern. Der Wunsch, bald zu sterben, ist unter Pflegeheimbewohnern ziemlich verbreitet: Etwa jeder Fünfte der Befragten äusserte Sterbewünsche. Diese Menschen litten unter Depressionen, anderen psychischen Belastungen oder unbeantworteten Sinnfragen.

Sterbewünsche von Menschen am Lebensende sind dynamisch, komplex und vielfältig – dies zeigt die Analyse von Gesprächen mit 62 alten und hochaltrigen Sterbenden, deren Angehörigen, Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten. Die Sterbewünsche werden von den Betroffenen oft sorgfältig abgewogen und mit verschiedenen körperlichen und seelischen Aspekten, Lebensumständen und Haltungen begründet. Stets sind sie von Beziehungen mit anderen Menschen geprägt. Manchmal scheinen die Wünsche widersprüchlich. Aufmerksames Zuhören führt jedoch zu einem besseren Verständnis. Ein Teil der Befragten verband den Sterbewunsch mit der Idee, den Tod beschleunigt herbeiführen zu wollen.<sup>44</sup>

Der Migrationshintergrund von Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern spielt in der akuten Sterbephase laut einer Studie mit teilnehmender Beobachtung in mehreren Institutionen vor allem in Konfliktsituationen eine Rolle.<sup>45</sup> Von sich aus äussern Bewohnerinnen und Bewohner selten ihre Wünsche bezüglich der letzten Lebensphase. Dass Sterben und Tod sowie individuelle Wünsche von gutem Sterben nur am Rand thematisiert werden, hängt unter anderem damit zusammen, dass sich Pflegeheime primär als Orte des Lebens und nicht des Sterbens verstehen.

In Pflegeheimen sind die Pflegefachpersonen oft stärker in Sterbeprozesse involviert als Ärztinnen und Ärzte und die Angehörigen. Sie gestalten den Alltag der Bewohner mit und verbringen am meisten Zeit mit ihnen; entsprechend stark wirken sich ihre persönlichen Vorstellungen des «guten Sterbens» aus. Dabei entwickeln sich nicht selten intensive

Beziehungen – mit der Folge, dass der Tod eines Bewohners Trauer auslöst. Für deren Verarbeitung fehlt es im Pflegealltag jedoch oft an zeitlichen Freiräumen.

### ZUHAUSE

Besondere Herausforderungen erleben Angehörige von Sterbenden, die diese zu Hause begleiten.<sup>46</sup> Mehrfachbelastungen und emotionale Überforderung führen dazu, dass pflegende Angehörige sich oft müde, alleingelassen und unverstanden fühlen. Sie sind mit dem drohenden Verlust eines geliebten Menschen und entsprechenden Trauergefühlen konfrontiert und müssen zudem ihren Alltag bewältigen und sich finanziell stark engagieren. Zwar existieren zahlreiche Hilfsangebote, jedoch scheinen sie zu wenig bekannt und niederschwellig zugänglich zu sein. Die Schweiz kennt keine Standards, wie Betriebe und Arbeitnehmende mit solchen Situationen umgehen sollen.<sup>47</sup> Tendenziell wird für jeden Fall einzeln ausgehandelt, wie die Doppelaufgabe von Beruf und Pflege zu bewältigen ist. Wenn sie sich nicht anders zu helfen wissen, lassen sich pflegende Angehörige krankschreiben.

Ein Projekt beschäftigte sich mit Menschen, die in ihrer Jugend das Sterben eines Elternteils erlebten und danach institutionelle Hilfe in Anspruch nahmen.<sup>48</sup> Der frühe Verlust eines Elternteils wird als schwere Belastung erlebt, die den Eintritt ins Erwachsenenleben prägt und mitunter erschwert. Die betroffenen Jugendlichen erhalten im Familien- und Freundeskreis nicht immer die erforderliche Unterstützung. Auch institutionalisierte Hilfe leistet dies nicht; es besteht sogar die Gefahr, dass sie zur Verfestigung ungelöster Probleme beiträgt.

46 Sottas

47 Berthod

48 Schimmelmann

**IMPULS 6** *Die Bedeutung der Arbeit pflegender Angehöriger anerkennen und ihre Bedürfnisse erkennen* Pflegende Angehörige können das System der Gesundheitsversorgung erheblich entlasten und dazu beitragen, dass Sterbende nicht fehlbehandelt werden. Dafür sind politische Entscheide notwendig, die pflegende Angehörige finanziell, emotional und fachlich entlasten und unterstützen. Die Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit sollte über entsprechende Massnahmen u.a. der Arbeitgeber gefördert werden. Dem drohenden Verlust von Renten- oder Pensionsansprüchen ist vorzubeugen.

## HAFTANSTALT

Aufgrund der Tendenz zu längeren Haftstrafen, der Alterung der Gesellschaft und der wachsenden Zahl von Verwahrten kommt das Sterben in Haft immer häufiger vor. Drei typische Sterbeverläufe sind für die betroffenen Inhaftierten auszumachen<sup>49</sup>:

1. *Sie werden aufgrund guter Führung, geringen Rückfallrisikos und des bevorstehenden Sterbens auf Bewährung entlassen und können in «Freiheit» sterben.*
2. *Sie werden aufgrund ihres schlechten Zustands in eine spezialisierte Institution, beispielsweise in ein Hospiz verlegt, können dort von ihren Angehörigen besucht werden und in «Halbfreiheit» sterben.*
3. *Inhaftierte, die eine gesundheitliche Krise erleiden, werden in die Haftstation eines Spitals verlegt und sterben dort in «Unfreiheit», d.h. in Gefangenschaft.*

49–50 Hostettler

51 Schaber

52 Bartsch

Die Möglichkeiten der Behandlung und Betreuung am Lebensende sind in Haftanstalten grösstenteils eingeschränkt. Inhaftierte besitzen bezüglich ihrer Versorgung am Lebensende nur bedingt ein Mitspracherecht. Dieser Umstand ist den eingeschränkten Möglichkeiten geschuldet, die in einem Gefängnis oder einer Justizvollzugsanstalt gegeben sind oder die diese gewähren. Beide Institutionen sind grundsätzlich nicht auf Langzeitpflege von Menschen ausgerichtet, vielmehr geht es um deren Freiheitsentzug, Bewachung und Resozialisierung. Damit Menschen in Haft menschenwürdig sterben können, müssen die Institutionen ihre Einstellung zur Behandlung am Lebensende ändern und die Infrastruktur anpassen. Die Strafvollzugspolitik sollte die Themen Alter, Krankheit und Lebensende der Inhaftierten bewusster in ihre Entscheidungen einbeziehen<sup>50</sup>.

## SUIZIDHILFE

Eine verbreitete Meinung besagt, dass Menschen, die Suizidhilfe in Anspruch nehmen, diesen Entscheid autonom treffen, wenn sie todkrank sind und an unerträglichen Schmerzen leiden. Aus philosophischer Sicht ist Autonomie weiter zu fassen.<sup>51</sup> Sie gilt dann als gegeben, wenn eine Person zum einen «authentisch», ohne Druck, entscheidet und zum andern «minimal kompetent» ist, also weiss, was sie entscheidet, und dies mit eigenen Wertvorstellungen verbindet. Der Entscheid zugunsten der Suizidhilfe schafft für niemanden die Pflicht, dem Betreffenden zu helfen, sondern erteilt lediglich die moralische Erlaubnis dazu.

Wer sind die Menschen, die Suizidhilfe beanspruchen? Für die Zeit zwischen 1985 und 2013 sind 3666 Suizidhilfe-Fälle gerichtsmedizinisch dokumentiert.<sup>52</sup> Die Mehrheit der Verstorbenen, nämlich drei Fünftel, waren Frauen. Bei ihrem Tod waren die Sterbewilligen zwischen 18 und 105 Jahre alt; der Median von 73 Jahren zeigt, dass die meisten in einem hohen Alter waren. Die über 65-jährigen Frauen waren viel häufiger verwitwet oder geschieden als die über 65-jährigen Männer. Knapp die Hälfte der Suizidwilligen reiste aus

dem Ausland an. Von den in der Schweiz ansässigen Sterbewilligen war etwa die Hälfte im Kanton Zürich wohnhaft; ein Viertel stammte aus der Genferseeregion, ein weiteres Viertel aus der übrigen Schweiz. Suizidhilfe ist ein urbanes Phänomen.

In der Regel litten die Menschen an mindestens einer belastenden Erkrankung: die Sterbewilligen aus der Schweiz in erster Linie an Tumorerkrankungen und Altersbeschwerden, die aus dem Ausland häufiger an neurologischen Erkrankungen. Die Sterbewilligen hatten folgende Motive, soweit diese aus den Akten zu eruieren waren (mit abnehmender Bedeutung): körperliche Beschwerden, Verlust wichtiger Körperfunktionen, unzureichende Schmerzkontrolle, Verlust der Lebensqualität, zunehmende Pflegebedürftigkeit, Wunsch nach Autonomie und würdevollem Sterben. Ferner waren Lebensmüdigkeit, Pflegebedürftigkeit, Isolation, Therapiemüdigkeit und die Vorstellung, eine Last für andere zu sein, ausschlaggebend.

53 Bartsch

54 Rüttsche

Seit Jahren wird die rechtliche Neuregelung der Suizidhilfe debattiert. Lediglich knapp die Hälfte aller Suizidhilfe-Fälle, die dem Bundesamt für Statistik zwischen 1985 und 2013 gemeldet wurden, wurden gerichtsmedizinisch untersucht.<sup>53</sup> Es bestand also keine zufriedenstellende juristische Kontrolle, und es fehlen Regelungen zum Schutz der Autonomie und des Lebensrechts. Eine Möglichkeit bestünde darin, dass sich der Gesetzgeber auf prozedurale Regulierungen beschränkt: einerseits auf zivilrechtliche Regeln für die Abklärung der Urteilsfähigkeit sowie für Aufklärungs- und Beratungsgespräche, andererseits auf verwaltungsrechtliche Anforderungen an die Suizidhilfe und auf Regeln zur Rechtsverwirklichung (organisatorische und personelle Anforderungen, Überwachung und Massnahmen).<sup>54</sup>

#### **IMPULS 7** Ein Monitoring der Entscheidungen und Praktiken am Lebensende etablieren

*Entscheidungen und Praktiken am Lebensende haben sich in den letzten Jahren stark verändert. Zudem bestehen regionale und kulturelle Unterschiede. Über den Einbezug der Sterbenden und ihrer Angehörigen in wichtige Entscheidungen am Lebensende ist wenig bekannt. Ein schweizweites Monitoring würde es erlauben, Entwicklungen besser erkennen und notwendige Massnahmen ergreifen zu können.*





Ergebnisse 2.4

## **ETHISCHE, RECHTLICHE UND POLITISCHE FRAGEN**

---

Urteilsfähigkeit

Autonomie und Schutz

Umgang mit der tiefen Sedierung

## 2.4 ETHISCHE, RECHTLICHE UND POLITISCHE FRAGEN

**Entscheidungen am Lebensende sind häufig Gegenstand ethischer Reflexion und rechtlicher Regelungen. Insbesondere die Regelungen bedürfen der politischen Auseinandersetzung, öffentlichen Diskussion und wissenschaftlichen Reflexion.**

### URTEILSFÄHIGKEIT

Wann sind Menschen, deren Lebensende naht, nicht mehr urteilsfähig? Antworten auf diese Frage sind nicht erst seit dem Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts relevant.<sup>55</sup> Ihnen kommt hinsichtlich der meisten Patientenrechte und der Berücksichtigung des Patientenwillens eine zentrale Bedeutung zu. Standards für die Feststellung der Urteilsfähigkeit existieren nicht; viele Ärztinnen und Ärzte fühlen sich bei deren Feststellung überfordert oder nicht ausreichend kompetent. Schon bei der Definition sind sie sich uneinig; umstritten sind insbesondere die Kriterien.

Internationale Richtlinien berücksichtigen einseitig kognitive Aspekte und blenden die Bedeutung emotionaler Äusserungen der Patienten weitgehend aus.<sup>56</sup> Bei der Feststellung der Urteilsfähigkeit sollten zudem die Konsequenzen moralischer Gesinnungen (etwa die persönliche Beurteilung umstrittener Handlungen wie der Suizidhilfe) und Werthaltungen (etwa die Bewertung gewisser körperlicher Einschränkungen) mit bedacht werden. Wird deren Bedeutung unterschätzt oder ignoriert, droht die Gefahr paternalistischer Entscheidungen, wenn etwa ein Arzt die Urteilsfähigkeit eines Patienten bezweifelt, wenn dieser einen aus seiner Sicht moralisch zweifelhaften Wunsch äussert.

Bei der Interpretation von Patientenverfügungen werden – meist als «irrational» wahrgenommene – emotionale und normativ-wertende Aspekte zu wenig berücksichtigt. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften erarbeitet derzeit unter Einbezug der NFP-67-Ergebnisse Grundsätze, welche die Komplexität der Frage der Urteilsfähigkeit und praktische Hinweise im ärztlichen und pflegerischen Umgang aufzeigen.<sup>57</sup> Die Forschenden, die sich mit der Feststellung der Urteilkraft befasst haben, sind der Meinung, dass das Erwachsenenschutzrecht in dieser Hinsicht momentan keiner Anpassung bedürfe.

### AUTONOMIE UND SCHUTZ

Hinsichtlich der Frage, ob das Erwachsenenschutzrecht angepasst werden sollte, kommt eine rechtswissenschaftliche Studie des NFP 67 zu einem anderen Schluss.<sup>58</sup> Das Projekt untersuchte die Grenzbestimmungen der Patientenautonomie. Da die letzte Lebensphase häufig von Abhängigkeit, Schmerzen und Unsicherheit geprägt ist, ist eine Rechtssetzung realitätsfern, die sich ausschliesslich am Ideal des souveränen Patienten orientiert. Es sind neue rechtliche Konzepte zu suchen, die sowohl dem Ideal der Patienten-

55–57 Biller-Andorno

58 Aebi-Müller

autonomie als auch dem Bedürfnis des Patienten nach Schutz und Fürsorge Rechnung tragen. Vertretungspersonen sind häufig überfordert und bei Entscheidungen auf die Unterstützung von Fachpersonen angewiesen. So ist rechtlich ungeklärt, ob die Aufgabe von Vertretungspersonen darin besteht, den «mutmasslichen Willen» des Sterbenden – eine subjektive Grösse – oder dessen objektive Interessen zu vertreten, die unabhängig von seinen Anliegen gelten. Das Erwachsenenschutzrecht nennt beide Kriterien nebeneinander, ohne dass deren Verhältnis zueinander geklärt wird.<sup>59</sup>

Wie eine Neuorientierung und Reformulierung des Erwachsenenschutzrechts an der klinischen Praxis aussehen könnte – wie beispielsweise das Konzept des mutmasslichen Willens eines Patienten erweitert oder ersetzt werden könnte –, bleibt näher zu erkunden. Die Studie schlägt die Schaffung eines Patienteninformationsgesetzes vor, das Patienten und Behandelnden gleichermaßen den Zugang zu gesetzlichen Bestimmungen erleichtert. Das geltende Recht kennt nur Urteilsfähigkeit oder Urteilsunfähigkeit; zu erwägen ist die Einführung von Zwischenstufen.<sup>60</sup> Eine weitere rechtliche Veränderung könnte darin bestehen, das «Advance Care Planning» auch mit Vertretungspersonen zu erlauben, um den «mutmasslichen Willen» der Schwerkranken und Sterbenden umzusetzen.<sup>61</sup> Setzt die Behandlungsplanung erst im unmittelbaren Sterbeprozess ein, kommt sie in der Regel zu spät, entweder weil die Patienten nicht mehr urteilsfähig sind oder weil über Notfallmassnahmen entschieden werden muss, die aufgrund des Zeitdrucks nicht mehr besprochen werden können.

59–60 Aebi-Müller

61 Krones, Aebi-Müller

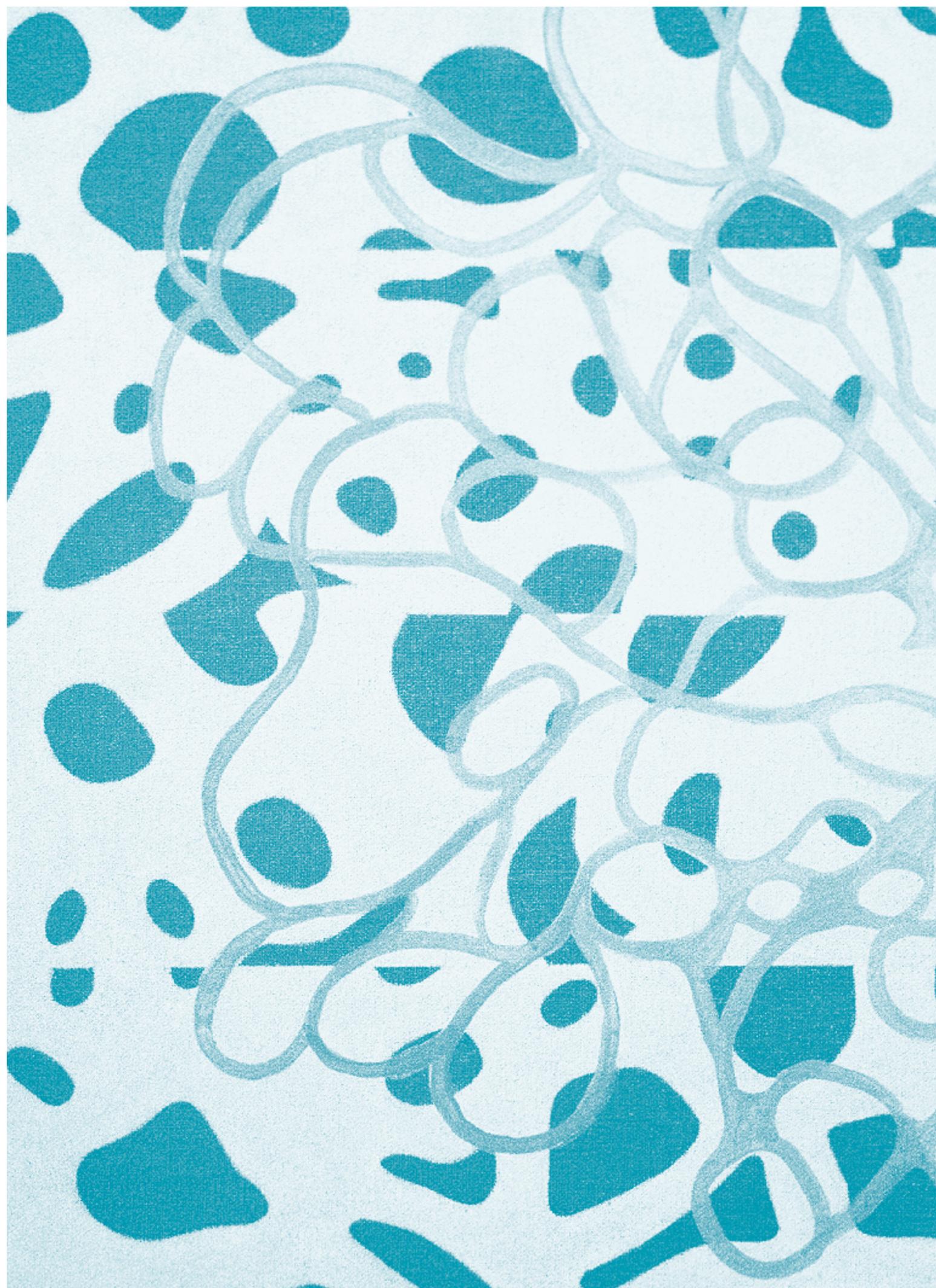
62 Puhan

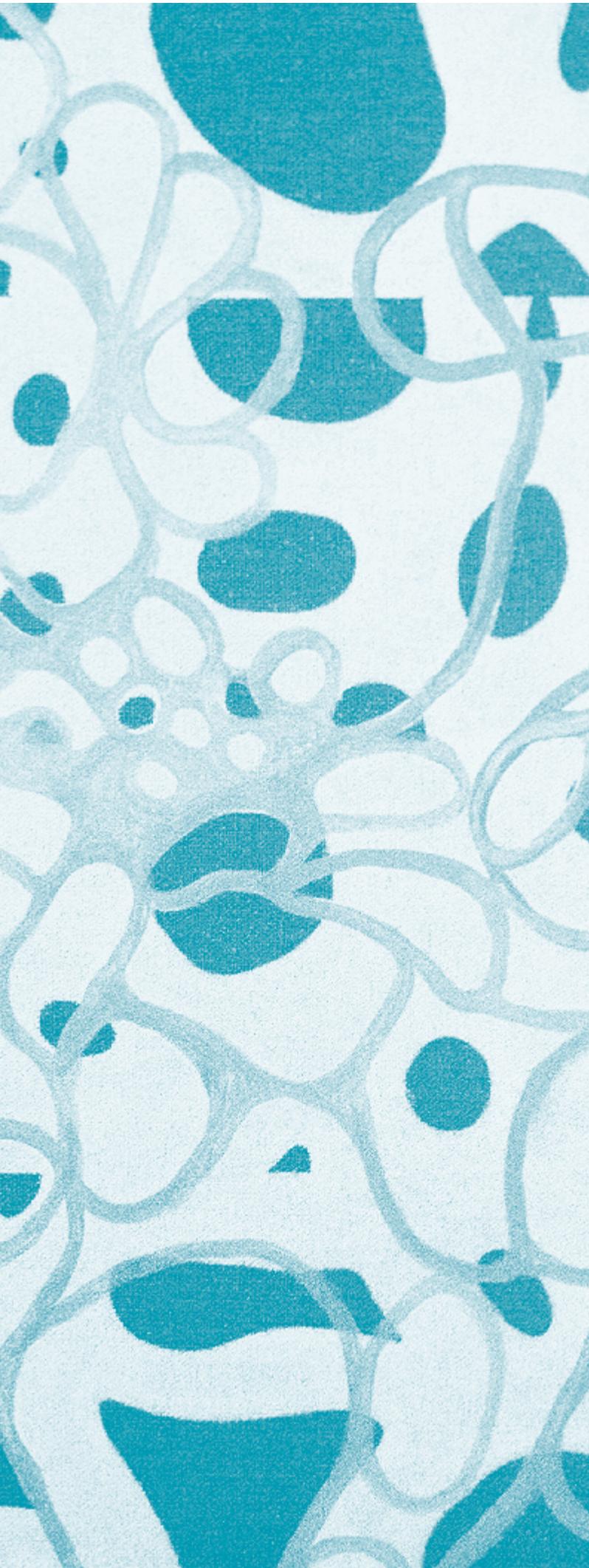
#### **IMPULS 8 Klärung grundlegender Kriterien des Erwachsenenschutzrechts**

*Die Feststellung der Urteilsunfähigkeit von Patientinnen und Patienten hat gravierende Folgen für die Betroffenen. Die Kriterien sind daher genau zu klären. Gleiches gilt für die Kriterien des Erwachsenenschutzrechts, der mutmassliche Wille und die objektiven Interessen Sterbender seien zu beachten. Beide bedürfen einer vertieften Klärung, etwa im Rahmen einer Revision des Erwachsenenschutzrechts.*

#### **UMGANG MIT DER TIEFEN SEDIERUNG**

Viele Patientinnen und Patienten sterben im Zustand einer tiefen Sedierung.<sup>62</sup> Da die Herbeiführung der Bewusstlosigkeit bis zum Tod häufig mit der Unterbindung der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr einhergeht und die Absicht der Behandelnden unter Umständen darin besteht, das Leben einer sterbenden Person absichtlich beenden zu wollen, unterscheidet sich die Sedierung nur noch bedingt von anderen Formen absichtlicher Lebensbeendigung. Zu klären bleibt, welche Kriterien diesen Entscheidungen zugrunde gelegt werden sollen und ob eine rechtliche Regulierung notwendig ist.





Ergebnisse 2.5

## **SINNFragen, BILDER UND IDEALE**

---

Lebenssinn und Lebensqualität

Bildhaftes Erleben

Alternative Religiosität

## 2.5 SINNFRAGEN, BILDER UND IDEALE

**Am Lebensende stellen sich häufig Sinn- und Wertfragen, die zuvor nebensächlich schienen. Das Lebensende ist zu einem öffentlichen Thema geworden. Dabei bestehen unterschiedliche Leitbilder und Vorstellungen des «guten» und «schlechten» Sterbens.**

### LEBENSINN UND LEBENSQUALITÄT

Obschon dem Ideal des selbstbestimmten Sterbens grosse Bedeutung zukommt, kann sich der oder die Einzelne in der Sterbephase allein gelassen vorkommen, da moderne heterogene Gesellschaften keine allgemein geteilten Sinngebungen kennen. Verständigungsversuche über Sinnaspekte am Lebensende und Sterbeideale sind aus der Palliative Care bekannt. Sie macht die Bedeutung spiritueller Aspekte für die moderne Medizin deutlich.

63 Borasio

64 Vgl. dazu auch Monod

65 Sterbenarrative sind Geschichten, die Sterbende von sich selbst erzählen und in welchen sie ihre Situation und Befindlichkeit aus subjektiver Sicht in einen erzählerischen Sinnzusammenhang, eine «Story», bringen.

66 Gudat

Aus der Befragung von über 200 sterbenden Patientinnen und -patienten geht hervor, dass spirituelles Wohlbefinden und die Orientierung an einem Lebenssinn die subjektiv empfundene Lebensqualität positiv beeinflussen.<sup>63</sup> Das spirituelle Wohlbefinden funktioniert als eine Art Schutzfaktor gegen Ängste, Depressionen und den Wunsch nach einer Beschleunigung des Sterbeprozesses. Entsprechend äussern Sterbende mit spirituellem Wohlbefinden seltener den Wunsch nach schnellerem Sterben.<sup>64</sup>

Die Untersuchung von Sterbenarrativen<sup>65</sup> zeigt zudem, dass Menschen in Palliativsituationen zwei Aspekte besonders häufig erwähnen: das Ideal, das eigene Sterben zu akzeptieren, und das negative Gefühl, eine Last oder Belastung für andere zu sein.<sup>66</sup> Die «Akzeptanz des Sterbens» bedeutet nicht in jedem Fall dasselbe: Es kann im Sinne einer selbst gewählten Strategie zur Vorbereitung auf das Sterben gemeint sein, es kann aber auch auf bestimmten spirituellen oder moralischen Vorstellungen beruhen oder einfach Ausdruck einer grundsätzlichen Einstellung dem Leben oder Schicksal gegenüber sein.

Das Gefühl, eine Last für andere zu sein, kommt bei schwerkranken Menschen oft auf und hängt nur bedingt mit dem tatsächlichen Pflege- und Betreuungsaufwand zusammen. Empfindet sich ein Sterbender als eine Belastung für andere, meint dies ebenfalls Unterschiedliches: dass er sich sorgt, weil er andere am Schlafen hindert und ihnen private Zeit nimmt, aber auch, dass er zu einer emotionalen oder finanziellen Belastung für andere geworden ist. Mit dem Eindruck, eine Last für andere zu sein, sind Gefühle von Schuld, Scham, Ärger und Selbsthass verbunden, aber auch Gefühle der Sorge oder Liebe für Nahestehende. Dies gilt sowohl für die erkrankte Person als auch für ihre nahestehenden Angehörigen. Angehörige scheinen alles Mögliche zu tun, damit sich die Kranken nicht als Last empfinden. Negativ bewertete Gefühle wie Verzweiflung, Hass oder Ärger können Sterbewünsche bestärken, aber auch dazu führen, dass Patienten sich fragen, ob ihre Sterbewünsche eine zusätzliche Belastung für ihre Angehörigen darstellen.

Eine Analyse der Vorstellungen des guten Sterbens, wie sie im Kontext von Palliative Care geäußert werden, zeigt zudem, dass bestimmte Elemente wie Selbstbestimmung, eigene Wünsche, Schmerz- und Symptomkontrolle, der Erhalt der Lebensqualität, Abschied und Versöhnung, Kommunikation und Bewusstsein, hohe Wertschätzung finden. Sterbende, die diese Ideale ablehnen, stehen unter Rechtfertigungsdruck; andere können diese Ideale nicht verwirklichen, weil sie Kinder sind oder in einer Demenz sterben.

67 Bühler

**IMPULS 9** *Das offene Gespräch über Sterben und Tod im klinischen Alltag und in Heimen fördern*  
*Das offene Gespräch über Sterben und Tod begünstigt eine gute Entscheidungsfindung und trägt zur Vermeidung von Fehlbehandlungen am Lebensende bei. In den Einrichtungen sollten daher Voraussetzungen für eine offene Gesprächskultur geschaffen werden: die Verfügbarkeit geeigneter Räume für private Gespräche, die Anerkennung der «sprechenden Medizin und Pflege», die Bereitstellung zeitlicher Freiräume für alle Gesundheitsprofessionen sowie der Aus- und Weiterbildung für die Gesprächsführung mit Sterbenden und Angehörigen.*

### BILDHAFTES ERLEBEN

Die Vermutung, dass Bilder und Narrative in Todesnähe zur Selbstdeutung und Selbstorientierung beitragen und den drohenden Orientierungs- und Sprachverlust teilweise auffangen können, wurde von einem weiteren Projekt bestätigt.<sup>67</sup> Häufigkeit und Bedeutung von bildhaftem Erleben bei Sterbenden, d.h. von Träumen, Wach- und Schlafvisionen, auch von Nahtoderfahrungen, werden in der Regel unterschätzt und im klinischen Alltag oft als delirant wahrgenommen. Sie werden beispielsweise pathologisiert, also als ein zu behandelndes Problem bewertet, selten jedoch als Chance genutzt.

Derartige Phänomene sind subjektiv von grosser Bedeutung für die Sterbenden oder können es zumindest sein. Es ist daher wichtig, die Menschen, die Sterbende begleiten, für die Vielfalt von bildhaften Erlebnisformen und deren Bedeutung für Sterbende und deren Angehörige zu sensibilisieren. Es geht darum, Erzählräume für Sterbende und für deren Angehörige zu schaffen, in denen dieses bildhafte Erleben zum Ausdruck gebracht und in Ruhe angehört werden kann. In der Regel übernehmen die Sterbenden selbst die Deutung ihrer Erlebnisse, so dass kein Fachwissen vorausgesetzt werden muss, um diese Räume zu ermöglichen. Das Bilderleben in Todesnähe kann als eine positive Ressource

genutzt werden, sei dies zum Trost, als kreativ-belebende Kraft, als Möglichkeit, Distanz zum eigenen Ergehen zu schaffen oder bei der Verarbeitung schwieriger Erlebnisse zu helfen.<sup>68</sup>

### ALTERNATIVE RELIGIOSITÄT

Die Bedeutung alternativ-religiöser Konzepte und Praktiken<sup>69</sup> nimmt zu. Die Auflösung kirchlicher Bindungen und die Betonung der Individualität führen zur Verbreitung neuer Vorstellungen von Sterben und Tod. Herkömmliche, christlich geprägte Ideale des «guten Sterbens» verschwinden. Das dominante Ideal der Selbstbestimmung führt zum Anspruch, das eigene Sterben «spirituell» zu gestalten und zu bewältigen.

68 Bühler

69 Unter «alternativer Religiosität» werden Vorstellungen und Praktiken verstanden, die nicht zum Repertoire traditioneller christlicher und anderer Religionsgemeinschaften gehören.

70 Lüddeckens

Alternative Religiosität und Spiritualität sind verbreitet – wie die Untersuchungen in sechs Institutionen (vier Spitäler, ein Hospiz, ein Alters- und Pflegeheim, davon zwei anthroposophische Einrichtungen) und Interviews mit Sterbenden, Pflegefachkräften, Ärzten, Psychologinnen und Seelsorgenden zeigen.<sup>70</sup> Die Vorstellungen und Heilpraktiken werden teils offen thematisiert und angewandt, teils nur im persönlichen Gespräch erwähnt und verdeckt durchgeführt, wenn sie in einer Einrichtung als tabuisiert wahrgenommen werden. Das Spektrum der Vorstellungen und Praktiken ist breit, wobei allen gemein ist, ein ruhiges Sterben ermöglichen zu wollen.

Viele der befragten Mitarbeitenden wünschen sich einen offeneren Umgang mit solchen Praktiken, als dies heute in der Mehrheit der untersuchten Institutionen der Fall ist. Die etablierte kirchliche Seelsorge wird in der Regel als entlastend erlebt, allerdings nur unter der Bedingung, dass die Sterbenden mit dieser einverstanden sind und die Seelsorgenden über ausreichend Zeit sowie Kompetenzen im Umgang mit spirituellen Anliegen verfügen.

Im Unterschied zu den anderen Institutionen stellen die anthroposophischen Einrichtungen im Bereich der Spiritualität ein breites Spektrum an Handlungsmöglichkeiten zur Verfügung. Die Rolle der Ärztinnen und Ärzte wird hier zudem anders wahrgenommen: Diese sind aus Sicht der Patientinnen und Patienten zeitlich präsenter als in anderen Spitälern, zudem ist der persönliche Bezug zu ihnen stark. Sie nehmen die Offenheit der anthroposophischen Ärzteschaft gegenüber religiösen und spirituellen Themen positiv wahr.

**IMPULS 10** ***Umfassende Versorgung am Lebensende stärken***

*Die Lebensqualität Sterbender wird nicht allein durch körperliche Einschränkungen beeinflusst. Wesentlich sind auch soziale, psychische und spirituelle – den Lebenssinn und die Religiosität betreffende – Aspekte. In der Betreuung und Begleitung Sterbender und deren Angehöriger sollten alle Aspekte berücksichtigt werden, ohne dabei die Betroffenen zu bevorzugen oder ihnen bestimmte Ideale aufzudrängen.*





Ergebnisse 2.6

## **FORSCHUNG AM LEBENSENDE**

---

## 2.6 FORSCHUNG AM LEBENSENDE

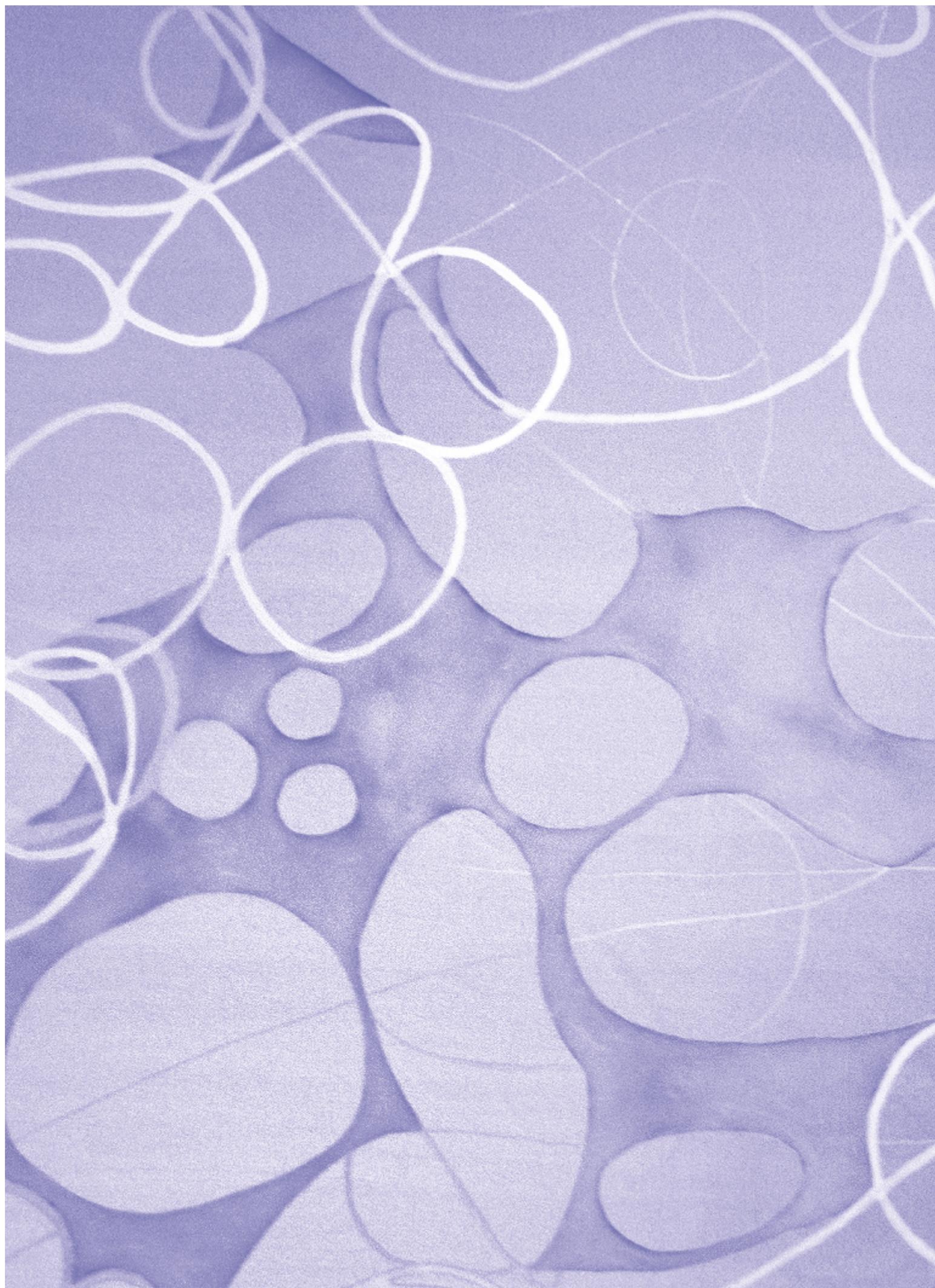
**Im Vergleich mit anderen europäischen Ländern und Nordamerika steht in der Schweiz die Erforschung des Lebensendes erst am Anfang. Das NFP 67 hat Projekte verschiedener Disziplinen gefördert: der Medizin (Epidemiologie, Neonatologie, Pädiatrie, Rechts- und Palliativmedizin, Pneumologie, Geriatrie, Psychiatrie, Medizinethik), der Sozialarbeitswissenschaft, der Gesundheitswissenschaft, der Religions- und Rechtswissenschaft, der Soziologie, Anthropologie, Philosophie, Theologie, Heilpädagogik, Gesundheitsökonomie und Psychologie. Damit treibt das NFP den Aufbau einer Forschungsgemeinschaft voran.**

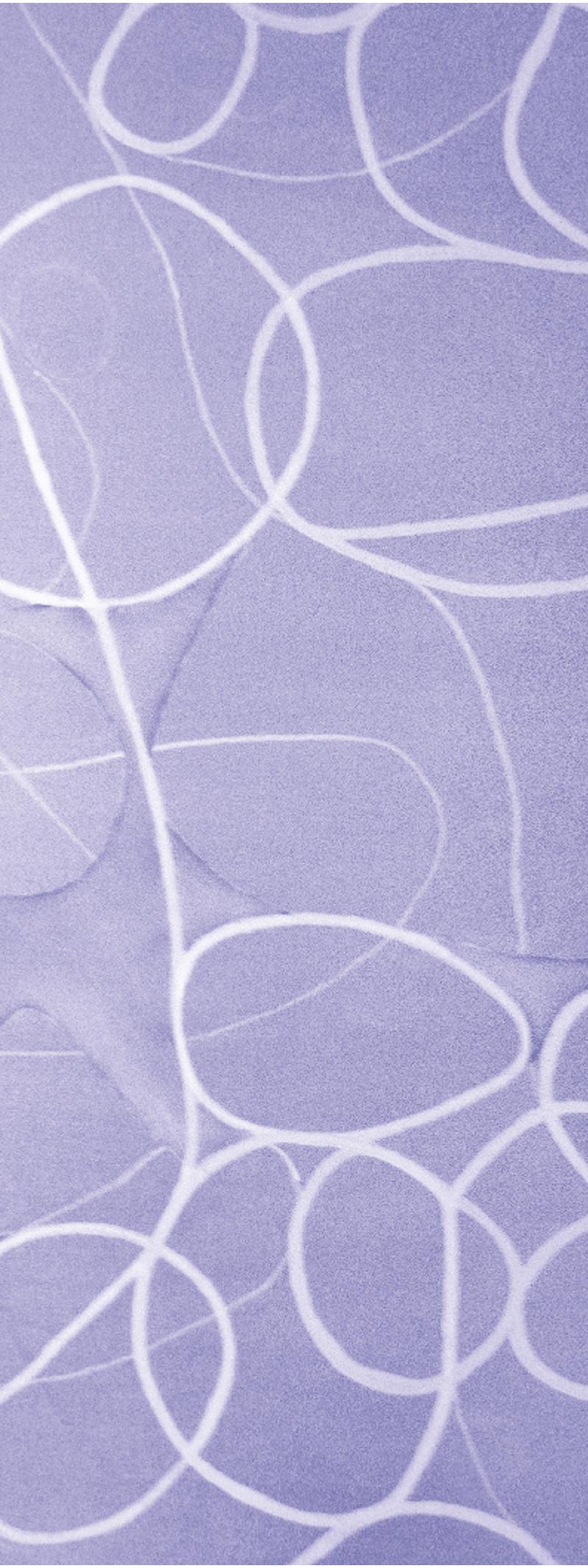
Drei Punkte sind zu beachten:

- 1. Die NFP-67-Forschenden sollten ihr neues Wissen weiterhin und mit Blick auf ihre Karriere nutzbar machen können. Das heisst, dass die zuständigen Institutionen und Forschungsförderer günstige Voraussetzungen schaffen, damit die Forschenden ihre Expertise dazu nutzen können, weitere Projekte zu formulieren und entsprechende Anträge zu stellen.*
- 2. Die Etablierung der «Forschung am Lebensende» sollte erstens inhaltlich darauf ausgerichtet sein, den Einfluss der Kosten auf heikle Entscheide und auf die Betreuungsqualität zu beleuchten, aber auch weiterführende Fragen der gerechten Verteilung von Ressourcen sind anzugehen. Zweitens muss der Komplex der Selbstbestimmung vertieft untersucht werden, sowohl in ethischer Hinsicht als auch soziologisch mit Blick auf die Verkehrung des Autonomie-Ideals in sozialen Druck und nicht zuletzt rechtlich im Sinne eines vertieften Beitrags zu anstehenden Diskussionen etwa über das Erwachsenenschutzrecht. Stichwörter sind: Versorgungsplanung, kontinuierliche tiefe Sedierung, Suizidhilfe. Drittens müssen Fragen der Aus- und Weiterbildung sowie der Professionalisierung beleuchtet werden, einerseits hinsichtlich der Befähigung von Fachpersonen, andererseits mit Blick auf das Bildungswesen sowie die Sensibilisierung der Bevölkerung.*
- 3. Die Palliative-Care-Forschung muss speziell gefördert werden. Damit ist die herkömmliche Forschung in medizinischen Subdisziplinen und anderen Disziplinen ausserhalb der Medizin wie beispielsweise Pflegewissenschaft, Sozialarbeit, Psychologie, Philosophie und Religionswissenschaft, aber auch der trans- und postdisziplinäre Wissenschaftsbereich gemeint, in dem Forschende aus unterschiedlichen Disziplinen fachübergreifend und praxisnah zusammenarbeiten. Mit Blick auf Entwicklungen in anderen Hochlohnländern lässt sich unschwer vorhersagen, dass dieser Forschungsbereich in Zukunft eine wesentliche Rolle spielen wird.*

**IMPULS 11** *Forschung am Lebensende anerkennen und etablieren*

*Angesichts des demografischen Wandels wird die Betreuung und Begleitung Sterbender an Bedeutung gewinnen. Zudem ist die Institutionalisierung, Professionalisierung, Medikalisierung und Verrechtlichung des Lebensendes zu beobachten. Daher sollte die Sterbeforschung anerkannt und intensiviert werden. Sie trägt dazu bei, Veränderungen besser zu verstehen, Konsequenzen für die medizinische, politische, wirtschaftliche und rechtliche Praxis zu reflektieren und die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit dem Lebensende zu fördern.*





3.

## **DIE IMPULSE DES NFP 67 IM ÜBERBLICK**

---

## WÜRDIGES STERBEN ALS GESELLSCHAFTLICHES ZIEL ANERKENNEN

Das wichtigste Ziel der Gesellschaft im Umgang mit dem Sterben sollte darin bestehen, Menschen ein würdiges Sterben zu ermöglichen. Die Würde des Sterbenden zu achten heisst, dessen Freiheit und Selbstbestimmung zu respektieren, besonders verletzlich menschliches Leben zu schützen und alle Menschen an ihrem Lebensende – unabhängig von ihrem sozialen Status und ihrer Persönlichkeit – gleich zu behandeln.

### IMPULS 1

#### **Koordinierte und kooperative Versorgung fördern**

*Die Übergänge von einer Einrichtung in eine andere oder nach Hause verlaufen für Menschen am Lebensende oft schwierig, weil die zuständigen Dienste und Institutionen unzureichend zusammenarbeiten oder vernetzt sind. Um die Kontinuität der Betreuung und Behandlung zu gewährleisten, müssen vermehrt regionale Versorgungsnetzwerke aufgebaut, koordiniert und etabliert werden. Zudem sollten einweisende Angehörige und Hausärztinnen und -ärzte in der Übergangsphase vermehrt einbezogen werden. Eine Alternative besteht in der Einrichtung breit abgestützter Institutionen der Grundversorgung, die Akutmedizin, Rehabilitation, Geriatrie, Psychiatrie, Langzeitpflege und Palliative Care unter einem Dach integrieren.*

### IMPULS 2

#### **Für die bestmögliche Lebensqualität Sterbender sorgen**

*Die bestmögliche Lebensqualität im Sterben zu erhalten ist ebenso wichtig wie Krankheiten zu heilen und das Leben zu verlängern. Neben kurativen (heilend wirkenden) müssen auch palliative (lindernde) Massnahmen etabliert werden. Es ist unabdingbar, die Palliative Care – die lindernde, auf Wohlbefinden ausgerichtete Behandlung, Pflege und Begleitung – in die Aus-, Weiter- und Fortbildung von Fachleuten der Gesundheitsversorgung aufzunehmen.*

**IMPULS 3****Medizinethische Grundsätze durchsetzen**

Selbst urteilsfähige Patientinnen und Patienten werden nicht immer in wichtige Lebensende-Entscheidungen miteinbezogen. Dies widerspricht den geltenden rechtlichen Regelungen und medizinethischen Grundsätzen. Institutionen und Berufsverbände sollten die Umsetzung medizinethischer Grundsätze, beispielsweise die Achtung der Selbstbestimmung, sicherstellen und die Praxis der gemeinsamen und informierten Entscheidungsfindung (Shared Decision Making/ Informed Decision Making) fördern.

**IMPULS 4****Koordination und Kommunikation in Spitälern verbessern**

Sterbende werden in Spitälern häufig in verschiedenen Abteilungen und von unterschiedlichem Fachpersonal begleitet und betreut. Ständiger Personalwechsel sowie mangelnde Absprachen verunsichern und verängstigen Sterbende und begünstigen Konflikte und Fehlentscheide. Koordination und Verständigung müssen daher verbessert werden.

**IMPULS 5****Auf die Bedürfnisse besonders vulnerabler Sterbender eingehen**

Bedürfnisse besonders vulnerabler Menschen wie Kinder, Jugendliche oder Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen an ihrem Lebensende, sind besonders zu beachten. Wichtig ist, die dazu notwendige Infrastruktur zu schaffen und professionelle Ressourcen zur Verfügung zu stellen.

**IMPULS 6****Die Bedeutung der Arbeit pflegender Angehöriger anerkennen und ihre Bedürfnisse erkennen**

Pflegende Angehörige können das System der Gesundheitsversorgung erheblich entlasten und dazu beitragen, dass Sterbende nicht fehlbehandelt werden. Dafür sind politische Entscheide notwendig, die pflegende Angehörige finanziell, emotional und fachlich entlasten und unterstützen. Die Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit sollte über entsprechende Massnahmen u.a. der Arbeitgeber gefördert werden. Dem drohenden Verlust von Renten- oder Pensionsansprüchen ist vorzubeugen.

**IMPULS 7**

**Ein Monitoring der Entscheidungen und Praktiken am Lebensende etablieren**  
*Entscheidungen und Praktiken am Lebensende haben sich in den letzten Jahren stark verändert. Zudem bestehen regionale und kulturelle Unterschiede. Über den Einbezug der Sterbenden und ihrer Angehörigen in wichtige Entscheidungen am Lebensende ist wenig bekannt. Ein schweizweites Monitoring würde es erlauben, Entwicklungen besser erkennen und notwendige Massnahmen ergreifen zu können.*

**IMPULS 8**

**Klärung grundlegender Kriterien des Erwachsenenschutzrechts**  
*Die Feststellung der Urteilsunfähigkeit von Patientinnen und Patienten kann gravierende Folgen für die Betroffenen haben. Die Kriterien sind daher genau zu klären. Gleiches gilt für die Kriterien des Erwachsenenschutzrechts, der «mutmassliche Wille» und die «objektiven Interessen» Sterbender seien zu beachten. Beide bedürfen einer vertieften Klärung, etwa im Rahmen einer Revision des Erwachsenenschutzrechts.*

**IMPULS 9**

**Das offene Gespräch über Sterben und Tod im klinischen Alltag und in Heimen fördern**

*Das offene Gespräch über Sterben und Tod begünstigt eine gute Entscheidungsfindung und trägt zur Vermeidung von Fehlbehandlungen am Lebensende bei. In den Einrichtungen sollten daher Voraussetzungen für eine offene Gesprächskultur geschaffen werden: die Verfügbarkeit geeigneter Räume für private Gespräche, die Anerkennung der «sprechenden Medizin und Pflege», die Bereitstellung zeitlicher Freiräume für alle Gesundheitsprofessionen sowie der Aus- und Weiterbildung für die Gesprächsführung mit Sterbenden und Angehörigen.*

**IMPULS 10**

**Umfassende Versorgung am Lebensende stärken**

*Die Lebensqualität Sterbender wird nicht allein durch körperliche Einschränkungen beeinflusst. Wesentlich sind auch soziale, psychische und spirituelle – den Lebenssinn und die Religiosität betreffende – Aspekte. In der Betreuung und Begleitung Sterbender und deren Angehöriger sollten alle Aspekte berücksichtigt werden, ohne dabei die Betroffenen zu bevormunden oder ihnen bestimmte Ideale aufzudrängen.*

**IMPULS 11*****Forschung am Lebensende anerkennen und etablieren***

*Angesichts des demografischen Wandels wird die Betreuung und Begleitung Sterbender an Bedeutung gewinnen. Zudem ist die Institutionalisierung, Professionalisierung, Medikalisierung und Verrechtlichung des Lebensendes zu beobachten. Daher sollte die Sterbeforschung anerkannt und intensiviert werden. Sie trägt dazu bei, Veränderungen besser zu verstehen, Konsequenzen für die medizinische, politische, wirtschaftliche und rechtliche Praxis zu reflektieren und die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit dem Lebensende zu fördern.*

## PORTRÄT DES NFP 67

Das Sterben ist in den vergangenen Jahren zu einem öffentlichen Thema geworden. Patientenverfügungen, der Zugang zur Palliative Care, die Suizidhilfe, die Betreuung sterbender Angehöriger oder Behandlungsentscheidungen in der letzten Lebensphase beschäftigen viele Menschen und Institutionen. Diskussionen rund um diese Themen sind von unterschiedlichen Vorstellungen und Idealen geprägt, wie ein gutes Sterben aussehen könnte. Das NFP 67 trägt dazu bei, die letzte Lebensphase besser zu verstehen. Es identifiziert Versorgungslücken, stellt Betroffenen wie Behandelnden Grundlagen für Entscheidungen zur Verfügung und reflektiert ethische Implikationen. Das 2012 gestartete NFP 67 verfügte über einen Finanzrahmen von 15 Millionen Franken und wird 2017 abgeschlossen.

---

### WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

Auf der Website des NFP 67 sind für jedes Projekt Informationen zu Hintergrund, Ziel und Ergebnisse sowie zu den Publikationen zu finden: [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch).

## DIE FORSCHUNGS- PROJEKTE DES NFP 67

---

### AEBI-MÜLLER

#### **Selbstbestimmung am Lebensende – Recht oder Pflicht?**

Prof. Regina E. Aebi-Müller, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern

Dr. Bianka S. Dörr, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern

Dr. Stefanie Haussener, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern

Catherine Waldenmeyer, Basler Versicherungen, Basel

*Kontakt: [regina.aebi@unilu.ch](mailto:regina.aebi@unilu.ch)*

---

### BALLY

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

PD Dr. Klaus Bally, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb, Kantonsspital Baselland, Liestal

Dr. Heike Gudat, Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care, Arlesheim

Dr. Hans-Ruedi Banderet, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb, Kantonsspital Baselland, Liestal

Prof. Elisabeth Zemp, Unit Leader Society, Gender and Health; Swiss Tropical and Public Health Institute, Basel

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

Prof. Brigitte Liebig, Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung, Hochschule für Angewandte Psychologie, FHNW, Olten

Prof. Peter Tschudi, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb, Kantonsspital Baselland, Liestal

Prof. Thomas Rosemann, Institut für Hausarztmedizin, Universitätsspital Zürich

PD Dr. Dagmar Haller-Hester, Unité des internistes généralistes et pédiatres, Hôpitaux Universitaires de Genève

Dr. Corinna Jung, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb, Kantonsspital Baselland, Liestal

Dr. Ina Otte, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel

Dr. Stéphanie Giezendanner, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb, Kantonsspital Baselland, Liestal

*Kontakt: [klaus.bally@unibas.ch](mailto:klaus.bally@unibas.ch)*

---

### BARTSCH

#### **Der assistierte Suizid: Entwicklungen während der letzten 30 Jahre**

Dr. Christine Bartsch, Zürich

PD Dr. phil. Vladeta Ajdacic-Gross, Forschungsbereich, Psychiatrische Universitätsklinik Zürich

Prof. Thomas Reisch, Klinik für Depression & Angst, Psychiatriezentrum Münsingen

*Kontakt: [thomas.reisch@gef.be.ch](mailto:thomas.reisch@gef.be.ch)*

---

## BECK

### **Unbezahlbar? Der Wert medizinischer Behandlungen am Lebensende**

Prof. Dr. Konstantin Beck, CSS Institut für empirische Gesundheitsökonomie, Luzern, Universität Zürich und Universität Luzern

PD Dr. Viktor von Wyl, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

Dr. Harry Telser, Polynomics AG, Olten

Barbara Fischer, Polynomics AG, Olten und Universität Zürich

*Kontakt: [konstantin.beck@css-institut.ch](mailto:konstantin.beck@css-institut.ch)*

---

## BERGER

### **Entscheidungen am Lebensende extrem Frühgeborener in der Schweiz**

Prof. Thomas M. Berger, Luzern

Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Stiftung Dialog Ethik, Zürich

Prof. Jean-Claude Fauchère, Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich

Dr. Riccardo Pfister, Division de Néonatalogie et Soins Intensifs Pédiatriques, Département de Pédiatrie, HUG

*Kontakt: [tmberger@bluewin.ch](mailto:tmberger@bluewin.ch)*

---

## BERTHOD

### **Pflegende Angehörige zwischen Arbeitswelt und Sterbebegleitung**

Prof. Marc-Antoine Berthod, Haute école de travail social et de la santé – EESP, Lausanne (HES-SO)

Dr. Yannis Papadaniél, Institut des sciences sociales, Université de Lausanne

Nicole Brzak, Haute école de travail social et de la santé – EESP, Lausanne (HES-SO)

*Kontakt: [marc-antoine.berthod@eesp.ch](mailto:marc-antoine.berthod@eesp.ch)*

---

## BILLER-ANDORNO

### **Urteilsunfähigkeit am Lebensende und ihre Beurteilung**

Prof. Nikola Biller-Andorno, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

Prof. Bernice Elger, Institut für Bio- und Medizinethik (IBMB), Universität Basel

Dr. Helena Hermann, Mental Health Care and Service Research, Universität Zürich

Dr. Manuel Trachsel, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

*Kontakt: [biller-andorno@ethik.uzh.ch](mailto:biller-andorno@ethik.uzh.ch)*

---

## BORASIO

### **Lebenssinn, Spiritualität und Wertvorstellungen bei Menschen am Lebensende**

Prof. Gian Domenico Borasio, Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne

Dr. Mathieu Bernard, Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne

Dr. Claudia Gamondi, Centro di Cure Palliative, IOSI-EOC, Bellinzona  
 Dr. Florian Strasser, Onkologische Palliativmedizin, Kantonsspital St. Gallen  
*Kontakt: [borasio@chuv.ch](mailto:borasio@chuv.ch)*

---

## BÜHLER

### **Imagination und Kommunikation des Vertrauens am Lebensende**

Prof. Pierre Bühler, Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie, Universität Zürich  
 Prof. Brigitte Boothe, Psychologisches Institut, Universität Zürich  
 Prof. Ingolf U. Dalferth, Collegium Helveticum, ETH-Zentrum, Zürich  
 Dr. Andreas Hunziker, Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie, Universität Zürich  
 Prof. Ralph Kunz, Theologisches Seminar, Universität Zürich  
 Prof. Simon Peng-Keller, Professur für Spiritual Care, Universität Zürich  
 Susanne Altoè, Professur für Spiritual Care, Universität Zürich  
 Dr. Andreas Mauz, Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie, Universität Zürich  
 Dr. Franzisca Pilgram-Frühauf, Professur für Spiritual Care, Universität Zürich  
*Kontakt: [simon.peng-keller@theol.uzh.ch](mailto:simon.peng-keller@theol.uzh.ch)*

---

## CLOUGH-GORR

### **Regionale Unterschiede medizinischer Behandlungen am Lebensende**

Prof. Kerri Clough-Gorr, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
 Prof. André Busato, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
 († 12.11.2013)  
 Prof. Andreas E. Stuck, Geriatrie Universität Bern, Inselspital Bern  
 Prof. Matthias Egger, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern  
 Prof. David C. Goodman, The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice,  
 Lebanon, NH, USA  
 Dr. Maud Maessen, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
 Dr. Radoslaw Panczak, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
 Dr. Xhyljeta Luta, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
*Kontakt: [kerri.clough@ispm.unib.ch](mailto:kerri.clough@ispm.unib.ch)*

---

## ELGER

### **Entscheidungen am Lebensende in der pädiatrischen Onkologie**

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  
 Dr. Tenzin Wangmo, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
 Dr. Eva De Clercq, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
 Katharina Ruhe, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
 Michael Rost, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
*Kontakt: [b.elger@unibas.ch](mailto:b.elger@unibas.ch)*

---

## ESCHER

### **Entscheidungsfaktoren für die Einweisung auf die Intensivstation**

PD Dr. Monica Escher, Équipe mobile douleur et soins palliatifs,  
Service de pharmacologie et toxicologie cliniques, Hôpitaux Universitaires de Genève;  
Unité de développement et de recherche en éducation médicale (UDREM),  
Faculté de médecine, Université de Genève  
Dr. Stéphane Cullati, Service de pharmacologie et toxicologie cliniques,  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
Prof. Pierre Dayer, Service de pharmacologie et toxicologie cliniques,  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
Dr. Patricia Hudelson, Service de médecine de premier recours,  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
Prof. Mathieu Nendaz, Service de médecine interne générale,  
Hôpitaux Universitaires de Genève; Unité de développement et de recherche en éducation  
médicale (UDREM), Faculté de médecine, Université de Genève  
Prof. Thomas Perneger, Service d'épidémiologie clinique,  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
Prof. Bara Ricou, Service de médecine intensive, Hôpitaux Universitaires de Genève  
Fabienne Scherer, Service de pharmacologie et toxicologie cliniques,  
Hôpitaux Universitaires de Genève

*Kontakt: [monica.escher@hcuge.ch](mailto:monica.escher@hcuge.ch)*

---

## EYCHMÜLLER

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

Prof. Steffen Eychmüller, Palliativzentrum, SWAN Haus, Inselspital Bern  
Prof. Daniel M. Aebersold, Universitätsklinik für Radio-Onkologie, Inselspital Bern  
Monica C. Fliedner, Palliativzentrum Inselspital, Bern  
Prof. Peter Jüni, Applied Health Research Centre, Department of Medicine,  
University of Toronto  
Sven Trelle, CTU Bern (Clinical Trials Unit), Universität Bern  
Prof. Drahomir Aujesky, Universitätsklinik für Allgemeine Innere Medizin, Inselspital Bern  
Prof. Martin Fey, Universitätsklinik für Medizinische Onkologie, Inselspital Bern  
Susanne Zwahlen, Palliativzentrum, SWAN Haus, Inselspital Bern  
Dr. Maud Maessen, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
Sybille Felber, Palliativzentrum, SWAN Haus, Inselspital Bern

*Kontakt: [steffen.eychmueller@insel.ch](mailto:steffen.eychmueller@insel.ch)*

---

## FAUCHÈRE

### **Extrem Frühgeborene an der Grenze zur Lebensfähigkeit:**

#### **Was beeinflusst die Entscheidungen?**

Prof. Jean-Claude Fauchère, Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich  
Prof. Hans Ulrich Bucher, Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich

Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen,  
Dialog Ethik, Zürich

Prof. Thomas M. Berger, Luzern

*Kontakt: [jean-claude.fauchere@usz.ch](mailto:jean-claude.fauchere@usz.ch)*

---

## FLEMING

### **Sterben am Lebensbeginn**

Prof. Valerie Fleming, Faculty of Health and Education,  
Liverpool John Moores University

Prof. Claudia König, Departement Gesundheit,  
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur

Prof. Jessica Pehlke-Milde, Departement Gesundheit,  
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur

Marlen Amsler, Departement Gesundheit,  
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur

*Kontakt: [V.Fleming@ljmu.ac.uk](mailto:V.Fleming@ljmu.ac.uk)*

---

## GUDAT

### **Sterbewünsche bei Menschen in schwerer Krankheit**

Dr. Heike Gudat, Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care, Arlesheim

Prof. Christoph Rehmann-Sutter, Institut für Medizingeschichte und Wissenschafts-  
forschung IMWGF, Universität zu Lübeck, und Philosophisches Seminar, Universität Basel

Dr. Kathrin Ohnsorge, Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care, Arlesheim

Nina Streeck, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

*Kontakt: [heike.gudat@hospizimark.ch](mailto:heike.gudat@hospizimark.ch)*

---

## HINTERMANN

### **Ausgaben am Lebensende aus ökonomischer Sicht**

Prof. Beat Hintermann, Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät, Universität Basel

Matthias Minke, Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät, Universität Basel

*Kontakt: [b.hintermann@unibas.ch](mailto:b.hintermann@unibas.ch)*

---

## HOSTETTLER

### **Lebensende im Gefängnis – Rechtlicher Kontext, Institutionen und Akteure**

PD Dr. Ueli Hostettler, Institut für Strafrecht und Kriminologie, Universität Bern

PD Dr. Marina Richter, Fachbereich Soziologie, Sozialpolitik und Sozialarbeit,  
Universität Freiburg i.Ü.

Prof. Dr. Nicolas Queloz, Faculté de droit, Université de Fribourg

MLaw Stefan Bérard, Faculté de droit, Université de Fribourg

MA Irene Marti, Institut für Strafrecht und Kriminologie, Universität Bern

*Kontakt: [ueli.hostettler@krim.unibe.ch](mailto:ueli.hostettler@krim.unibe.ch)*

---

## JANSSENS

### **Palliative Pflege für Patienten mit obstruktiver Lungenerkrankung**

Prof. Jean-Paul Janssens, Service de pneumologie, Département des spécialités, Hôpitaux Universitaires de Genève

Dr. Catherine Weber, Médecine de premier recours, Hôpitaux Universitaires de Genève

Prof. François Herrmann, Département de médecine interne générale, de réhabilitation et de gériatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève

Dr. Jérôme Stirnemann, Médecine interne générale, Hôpitaux Universitaires de Genève

*Kontakt: [jean-paul.janssens@hcuge.ch](mailto:jean-paul.janssens@hcuge.ch)*

---

## KAPLAN

### **Versorgung mehrfach erkrankter und betagter Menschen am Lebensende**

Dr. Vladimir Kaplan, Spital Muri, Muri (AG)

Dr. Mathias Bopp, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

Dr. Barbara M. Holzer, Departement Innere Medizin, Universitätsspital Zürich

Ueli Zellweger, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

Dr. Damian Hedinger, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

Dr. Klarissa Siebenhüner, Departement Innere Medizin, Universitätsspital Zürich

Dr. Julia Braun, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

*Kontakt: [vladimir.kaplan@spital-muri.ch](mailto:vladimir.kaplan@spital-muri.ch)*

---

## KRONES

### **Planung des Lebensendes (Advance Care Planning)**

Prof. Tanja Krones, Klinische Ethik, Universitätsspital, Universität Zürich

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

Kathrin Zaugg, Klinik für Radio-Onkologie, Departement Medizinische Radiologie, Universitätsspital Zürich

Rebecca Spirig, Zentrum Klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital Zürich

Dr. Barbara Loupatatzis, Kompetenzzentrum Palliative Care, Universitätsspital Zürich

Theodore Otto, Universitätsspital Zürich

Isabelle Karzig-Roduner, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

Ana Budilivski, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

*Kontakt: [tanja.krones@usz.ch](mailto:tanja.krones@usz.ch)*

---

## LIEBIG

### **Entscheidungsfindung in der hausärztlichen Betreuung am Lebensende**

Prof. Brigitte Liebig, Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung,

Hochschule für Angewandte Psychologie, FHNW, Olten

Dr. Klaus Bally, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb,

Kantonsspital Baselland, Liestal

Prof. Antonella Carassa, Institute of Psychology and Sociology,

Faculty of Communication Sciences, University of Lugano  
 Dr. Heike Gudat, Klinik für Palliative Care, Hospiz im Park, Arlesheim  
 Prof. Peter Voll, Haute école spécialisée de Suisse occidentale, HES-SO, Valais  
 Vanessa Alvarado, Hochschule für Angewandte Psychologie, FHNW, Olten  
 Karine Darbellay, Hochschule für Soziale Arbeit, HES-SO Wallis, Siders  
 Dr. Chiara Piccini, Institute of Psychology and Sociology,  
 Faculty of Communication Sciences, University of Lugano  
*Kontakt: [brigitte.liebig@fhnw.ch](mailto:brigitte.liebig@fhnw.ch)*

---

## LÜDDECKENS

### **Alternative Religiosität und deren Konsequenzen am Lebensende**

Prof. Dorothea Lüddeckens, Religionswissenschaftliches Seminar, Universität Zürich  
 Prof. Rafael Walthert, Religionswissenschaftliches Seminar, Universität Zürich  
 Prof. Helmut Zander, Lehrstuhl für Vergleichende Religionsgeschichte und Interreligiösen Dialog, Theologische Fakultät, Universität Freiburg  
 Philipp Karschuck, Lehrstuhl für Vergleichende Religionsgeschichte und Interreligiösen Dialog, Universität Freiburg  
 Mirjam Mezger, Religionswissenschaftliches Seminar, Universität Zürich  
 Barbara Zeugin, Religionswissenschaftliches Seminar, Universität Zürich  
*Kontakt: [dorothea.lueddeckens@uzh.ch](mailto:dorothea.lueddeckens@uzh.ch)*

---

## MONOD

### **Der Sterbewunsch bei Bewohnern von Alters- und Pflegeheimen**

Dr. Stéfanie Monod, Service de la santé publique, État de Vaud, Lausanne  
 Prof. Christophe Bula, Service de gériatrie et réadaptation gériatrique du CHUV, Lausanne  
 Prof. Armin von Gunten, Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé, Prilly-Lausanne  
 Dr. Claudia Mazzocato, Service de soins palliatifs du CHUV, Lausanne  
 Dr. Brenda Spencer, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, CHUV, Lausanne  
 Dr. Thomas Münzer, Geriatriche Klinik, Kompetenzzentrum Gesundheit und Alter, St. Gallen  
 Dr. Pierluigi Quadri, Ospedali Regionali di Lugano e Mendrisio, Lugano  
*Kontakt: [stefanie.monod-zorzi@chuv.ch](mailto:stefanie.monod-zorzi@chuv.ch)*

---

## PUHAN

### **Medizinische Entscheidungen am Lebensende: Häufigkeit und Trends in der Schweiz**

Prof. Milo Alan Puhan, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich  
 Dr. Matthias Bopp, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich  
 PD Dr. Georg Bosshard, Klinik für Geriatrie und Zentrum für Alter und Mobilität, Universitätsspital Zürich und Stadtspital Waid, Zürich  
 Dr. Karin Faisst, Amt für Gesundheitsvorsorge des Kantons St. Gallen, St. Gallen  
 Prof. em. Felix Gutzwiller, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

Prof. Samia Hurst, Institut Éthique Histoire Humanités, Université de Genève  
Dr. Christoph Junker, Sektion Gesundheit, Bundesamt für Statistik, Neuchâtel  
Dr. Margareta Schmid, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich  
Ueli Zellweger, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich  
Sarah Ziegler, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich  
*Kontakt: [miloalan.puhan@uzh.ch](mailto:miloalan.puhan@uzh.ch)*

---

## RÜTSCHÉ

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

Prof. Bernhard Rütsche, Professor für Öffentliches Recht und Rechtsphilosophie,  
Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern  
Prof. Regina Kiener, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Zürich  
Prof. Daniel Hürlimann, Law School, Universität St. Gallen  
*Kontakt: [bernhard.ruetsche@unilu.ch](mailto:bernhard.ruetsche@unilu.ch)*

---

## SCHABER

### **Selbstbestimmt sterben? Suizidbeihilfe und Autonomie**

Prof. Peter Schaber, Arbeits- und Forschungsstelle für Ethik, Philosophisches Seminar,  
Universität Zürich  
Dr. Holger Baumann, Philosophisches Seminar, Universität Zürich  
*Kontakt: [schaber@philos.uzh.ch](mailto:schaber@philos.uzh.ch)*

---

## SCHIMMELMANN

### **Wie verarbeiten Jugendliche das Sterben eines Elternteils?**

Prof. Benno Schimmelmann, Universitätsklinik für Psychiatrie, Bern  
Dr. Christoph Abderhalden, Abteilung Forschung/Entwicklung Pflege und Pädagogik,  
Universitäre Psychiatrische Dienste Bern († 10.3.2013)  
Dr. Caroline Grosser, freie Lehrbeauftragte an der FHNW, Hochschule für Soziale Arbeit, Bern  
*Kontakt: [c.grosser@epost.ch](mailto:c.grosser@epost.ch)*

---

## SOTTAS

### **Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende**

Dr. Beat Sottas, sottas formative works, Bourguillon  
Sarah Brügger, sottas formative works, Bourguillon  
Sylvie Rime, sottas formative works, Bourguillon  
Adrienne Jaquier, sottas formative works, Bourguillon (bis Nov. 2016),  
aktuell: Direction de l'instruction publique, de la culture et du sport (DICS), Fribourg  
Delphine Brülhart, sottas formative works, Bourguillon (bis April 2013),  
aktuell: Centre d'Information pour la Prévention du Tabagisme (CIPRET) Valais, Sion  
Laura Perler, sottas formative works, Bourguillon (bis Okt. 2014), aktuell: Universität St. Gallen  
*Kontakt: [sottas@formative-works.ch](mailto:sottas@formative-works.ch)*

---

## STIEFEL

### **Kommunikationsfähigkeit bei der Versorgung von Patienten am Lebensende**

Prof. Friedrich Stiefel, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne

Prof. Pascal Singy, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne

Dr. Céline Bourquin, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne

Sandy Orsini, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne

*Kontakt: [Frederic.Stiefel@chuv.ch](mailto:Frederic.Stiefel@chuv.ch)*

---

## WICKI

### **PALCAP Palliative Care für Personen mit geistiger Behinderung**

Dr. Monika T. Wicki, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH), Zürich

Dr. Simon C. Meier, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH), Zürich

(bis März 2015), Kanton St.Gallen, Departement des Innern, Amt für Soziales,  
Abteilung Behinderung, Angebotsplanung und Behindertenfragen (seit April 2015)

Judith Adler, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH), Zürich

Dr. Achim Hättich, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH), Zürich

*Kontakt: [monika.wicki@hfh.ch](mailto:monika.wicki@hfh.ch)*

---

## WOLF

### **Wie erleben Menschen mit schwerer Demenz das Lebensende?**

Dr. Henrike Wolf, Klinik für Alterspsychiatrie der Psychiatrischen Universitätsklinik und  
Abteilung für Psychiatrische Forschung, Universität Zürich /DZNE e.V. DZNE Bonn,

Bevölkerungsbasierte Gesundheitsforschung, Psychiatrische Epidemiologie

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

*Kontakt: [florian.riese@bli.uzh.ch](mailto:florian.riese@bli.uzh.ch)*

---

## ZNOJ

### **Lebensende und Diversität im Altersheim**

Prof. Heinzpeter Znoj, Institut für Sozialanthropologie, Universität Bern

Dr. Corina Salis Gross, Institut für Sozialanthropologie, Universität Bern

Prof. Eva Soom Ammann, Dept. Gesundheit, Berner Fachhochschule

Gabriela Rauber, Institut für Sozialanthropologie, Universität Bern

*Kontakt: [corina.salisgross@anthro.unibe.ch](mailto:corina.salisgross@anthro.unibe.ch)*



**Herausgeberin**

Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende

**Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende**

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

Luc Deliens, Prof. Dr., End-of-life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel, Belgien

Michael Ewers, Prof. Dr., Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Charité Universitätsmedizin, Berlin, Deutschland (ab 1.1.2014)

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

Silvia Käppeli, PD Dr., Zentrum für Entwicklung und Forschung Pflege, Universitätsspital Zürich (bis 31.12.2013)

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

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

Ursula Streckeisen, Prof. Dr., Pädagogische Hochschule Bern, und PD Dr.,

Institut für Soziologie der Universität Bern

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

**Delegierter des Nationalen Forschungsrats**

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

**Vertreter der Bundesverwaltung**

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

**Programm-Managerin**

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

**Leiter Wissenstransfer**

Mathis Brauchbar, advocacy AG, Zürich

**Arbeitsgruppe für Konzept und Redaktion des Syntheseberichts**

Mathis Brauchbar, advocacy AG, Zürich

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

Ursula Streckeisen, Prof. Dr., Pädagogische Hochschule Bern, und PD Dr.,

Institut für Soziologie der Universität Bern

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

**Lektorat**

Urs Hafner, Dr., Bern

**Bilder**

Hanspeter Hofmann, Basel

**Gestaltung**

Ada Tanner, Designport GmbH, Zürich

**Druck**

Linkgroup AG, Zürich

**Copyright**

© 2017 Schweizerischer Nationalfonds, Bern

**ISBN**

978-3-907087-40-4

Diese Publikation ist auch auf Französisch und Englisch kostenlos erhältlich:  
Schweizerischer Nationalfonds, Abteilung Programme, NFP 67, Postfach, 3001 Bern  
oder [nfp67@snf.ch](mailto:nfp67@snf.ch)

[www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch)

