

POLITIK FORUM

Nationales Forschungsprogramm (NFP) 67 «Lebensende»

Sterben als Thema der interdisziplinären Forschung

Der Bundesrat erteilte dem Schweizerischen Nationalfonds im Jahr 2010 den Auftrag, ein Nationales Forschungsprogramm zum Thema «Lebensende» durchzuführen. Für eine Forschungsperiode von fünf Jahren stellte er dazu 15 Millionen Franken zur Verfügung. Das Programm konnte 2011 öffentlich ausgeschrieben, mit der Forschung ein Jahr später begonnen werden. Eine Selektion der besten Forschungsvorschläge ermöglichte, dass 33 Forschungsteams aus unterschiedlichen Disziplinen und Landesteilen mit ihren Forschungsideen in das Programm einbezogen werden konnten. Einige dieser Teams haben ihre Arbeit bereits abgeschlossen, andere folgen bis April 2017. Ein Synthesebericht wird im Herbst 2017 an einer Medienkonferenz vorgestellt.

Entdeckung des Sterbens

Das Lebensende ist in den vergangenen Jahren auf vielfache Weise zu einem öffentlichen Thema geworden. Seit Cicely Saunders 1967 mit der Gründung des St. Christopher Hospice in London und – zwei Jahre später – Elisabeth Kübler-Ross in den USA mit ihren «Interviews mit Sterbenden» das Sterben aus der Tabuzone herausgeholt hatten, ist das Interesse an der letzten Lebensphase kontinuierlich gewachsen. Von der «Entdeckung des Sterbens» ist heute in der Soziologie die Rede: Gemeint ist der Entwurf bzw. die Schaffung einer neuen biographischen Lebensphase, die es rechtzeitig zu gestalten gilt, beispielsweise, indem eine Patientenverfügung geschrieben oder eine Vertretungsperson für den Fall der eigenen Urteilsunfähigkeit ernannt wird.

Bedingungen, die zur veränderten Wahrnehmung des Sterbens in den letzten Jahren beigetragen haben, bestehen darin,

- ▶ dass die Sterbephase heute deutlich länger andauert als noch vor einigen Jahren,
- ▶ dass viele Menschen erst in hohem Alter sterben,
- ▶ dass die Sterbephase heute von einer Vielzahl von Handlungsmöglichkeiten geprägt ist,
- ▶ dass aufgrund der demographischen Situation in den Hochlohnländern der Welt sich zunehmend mehr Menschen in der Sterbephase befinden.

Gleichzeitig entstehen neue therapeutische Berufe, die sich spezifisch um die Begleitung Sterbender bemühen; neue Institutionen wie Einrichtungen der Palliative Care, Sterbehospize, aber auch Sterbehilfe-Organisationen werden gegründet, die sich um Patientinnen und Patienten am Lebensende kümmern; bei Lebensende-Behandlungen ist – nicht nur in der Onkologie, dort



Prof. Dr. Markus Zimmermann
Fribourg

aber in besonderem Ausmass – meist sehr viel Geld im Spiel, so dass auch finanzielle Interessen wichtig werden; schliesslich wird in der Politik seit Jahren um angemessene rechtliche Regelungen des Sterbens gerungen, und beispielsweise mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht der Ablauf und die Zuständigkeiten von Entscheidungen am Lebensende neu geregelt.

Wie sterben Menschen in der Schweiz heute? Welche Institutionen sind involviert? Welche Entscheidungen werden während der Sterbephase getroffen? Wer hat Zugang zu welchen Ressourcen? Wie *möchten* Menschen in der Schweiz heute sterben, was wird heute unter einem «guten Sterben» verstanden? Welche Aufgaben stellen sich in den nächsten Jahren in Medizin, Recht und Politik? Diese und ähnliche Fragen sind Gegenstand des Nationalen Forschungsprogramms 67 «Lebensende».

Das *Hauptziel des NFP 67* besteht darin, Handlungs- und Orientierungswissen für den Bereich der letzten Lebensphase wissenschaftlich zu erarbeiten und dieses Entscheidungsträgerinnen und -trägern im Gesundheitswesen, in der Politik und den Berufsgruppen, die sich mit der Betreuung von Menschen am Lebensende befassen, zur Verfügung zu stellen.

33 Forschungsprojekte – einzelne Beispiele

Die Forschungsprojekte unterschiedlicher wissenschaftlicher Disziplinen lassen sich vier thematischen Modulen zuordnen: Die ersten beiden zu den Themen *Sterbeverläufe und Versorgung* sowie *Entscheidungen und Motive* bilden den Schwerpunkt des Programms, das dritte und vierte Modul, *Regelungen und Handlungsvorschläge* sowie *Kulturelle Leitbilder und gesellschaftliche Ideale* sind kleiner dimensioniert. Über die Hälfte der Projekte werden an medizinischen Fakultäten oder Spitälern durchgeführt: Dieser medizinische Schwerpunkt widerspiegelt die in den letzten Jahrzehnten manifest gewordene Medikalisation des Sterbens.

Im Modul «Sterbeverläufe und Versorgung» fallen aus klinischer Sicht *zwei Vergleichsstudien mit Palliative Care-Interventionen* auf:

Die eine, durchgeführt unter der Leitung vom Palliativmediziner Steffen Eychmüller am Inselspital Bern, vergleicht zwei Gruppen von Tumorpatientinnen und -patienten in der Sterbephase, die andere, geleitet vom Pneumologen Jean-Paul Janssens am Unispital Genf, zwei Patientengruppen mit einer fortgeschrittenen COPD-Diagnose. Beide Forschungsteams möchten erkunden, ob, und wenn ja, wie sich eine rechtzeitig einsetzende Palliative Care-Intervention auf den Verlauf der letzten Lebensphase auswirkt. Vorbild ist eine von Jennifer Temel und ihrem Team bei Lungenkrebspatienten im Endstadium realisierte und 2010 im NEJM publizierte Studie, in welcher das US-Forschungsteam zeigen konnte, dass Patientinnen und Patienten, bei welcher *rechtzeitig* mit Palliative Care-Interventionen begonnen wurde, die letzten Lebensmonate psychisch besser erlebten, weniger therapeutische Eingriffe über sich ergehen lassen mussten und durchschnittlich länger lebten. Beide Schweizer Projektteams ringen mit dem bekannten Problem, die nötige Fallzahl zu erreichen, um zu aussagekräftigen Ergebnissen zu gelangen.

Während Forschungsprojekte wie diejenigen von Eychmüller und Janssens, welche Sterbende selbst und deren Wahrnehmung im Forschungsdesign berücksichtigen, zweifellos zu den spannenden Studien gehören, ist ihre Realisierung sehr anspruchsvoll: Menschen am Lebensende sind in der Regel äusserst vulnerabel, oftmals nicht mehr voll ansprechbar und nur unter Einhaltung grösster Umsicht und Empathie davon zu überzeugen, bei einer Forschungsstudie mitzumachen. Grundvoraussetzung dafür ist, dass die Forschenden mit den Patientinnen und Patienten offen über das Sterben sprechen, was eine eigene Herausforderung darstellt und Gegenstand eines am Unispital Lausanne vom Psychiater Friedrich Stiefel geleiteten Forschungsprojekts ist: Er hat mit seinem Team im Rahmen des NFP 67 eine *Ausbildungseinheit entwickelt, bei der es darum geht, Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegefachkräfte zu befähigen, mit ihren Patientinnen und Patienten auf eine gute Weise über das Sterben zu sprechen.*

In knapp der Hälfte der Projekte wird zu nicht-medizinischen Themen geforscht. Marc-Antoine Berthod beispielsweise leitet an der Hochschule für Soziale Arbeit und Gesundheit in Lausanne ein Projekt, das sich mit der *Situation pflegender Angehöriger zwischen Arbeitswelt und Sterbebegleitung* befasst. Offensichtlich, so die ersten Ergebnisse, bestehen in den untersuchten Betrieben keine Standards, sondern wird in jedem Einzelfall erneut ausgehandelt, wie pflegende Angehörige mit der Doppelbeanspruchung zwischen Erwerbsarbeit und Pflege umgehen können. Der Sozialanthropologe Ueli Hostettler von der Uni Bern hat zusammen mit seinem Team die *Situation Sterbender im Gefängnis* untersucht: Was heisst es, im Strafvollzug zu sterben, welche institutionellen Bedingungen sind dafür gegeben und welche ethischen, rechtlichen und sicherheitsrelevanten Fragen stellen sich? Die Religionswissenschaftlerin Dorothea Lüddeckens von der Uni Zürich leitet eine Studie, in welcher *alternative Religiosität und deren Konsequenzen am Lebensende* untersucht werden. Unter alternativer Religiosität werden Vorstellungen und Praktiken verstanden, die nicht in einem engeren Rahmen traditioneller Religionsgemeinschaften stehen. Aufgrund der Abnahme christlich-kirchlicher Religiosität, dem Verlust kirchlicher Bindungen und der zunehmenden Betonung der Individualität auch hinsichtlich der religiösen Orientierung verändern sich auch in dieser Hinsicht die Vorstellungen von einem guten Sterben.

Interessant für die Onkologie

Unmittelbar im onkologischen Kontext wird neben der erwähnten Studie aus dem Insel-Spital ein weiteres Projekt unter der Leitung der Medizinethikerin Bernice Elger am Universitäts-Kinderspital Basel durchgeführt: Hier geht es um *Entscheidungen am Lebensende in der pädiatrischen Onkologie*, verfolgt wird die Frage, inwieweit sterbende Kinder und Jugendliche in schwierige Entscheidungsprozesse mit einbezogen werden können. Erste Publikationen zeigen, dass die Idee und Praxis, Kinder und Jugendliche in die Entscheidungsfindung in der Lebensende-Versorgung mit einzubeziehen, sich massgeblich dem Willen verdankt, die Betroffenen ernstzunehmen. Würden sie aus den Entscheidungsprozessen ausgeschlossen, würden sterbende Kinder und Jugendliche letztlich alleine gelassen mit ihren Ängsten. Ebenfalls interessant sind Ergebnisse der Studie, die Konstantin Beck vom CSS-Institut für empirische Gesundheitsökonomie zum Thema *Wert medizinischer Behandlungen am Lebensende* leitet: Es zeigt sich, dass das Sterben im Akutspital am teuersten ist, wobei die mit Abstand kostenintensivsten Behandlungen durch Massnahmen im Bereich der Onkologie entstehen, was insbesondere auf extrem hohe Medikamentenpreise zurückzuführen sein dürfte. Von gesellschaftlicher Bedeutung ist zudem, dass ältere Sterbende in ihrer letzten Lebensphase auffällig geringere Gesundheitskosten verursachen als jüngere Sterbende.

Ausblick

Ein Synthesebericht und die wichtigsten Ergebnisse des Programms werden im Herbst 2017 an einer Medienkonferenz vorgestellt. Geplant ist eine Abschlusspublikation in Form einer Monographie, wesentlich sind die Einzelpublikationen der Forschungsteams, die im Laufe der nächsten Zeit erscheinen werden. Ein Teilziel des Forschungsprogramms besteht darin, zum Aufbau einer Forschungsgemeinschaft im Bereich der Lebensende-Forschung beizutragen. Es bleibt zu hoffen, dass einige Erkenntnisse aus dem NFP 67 in Forschung und Politik sowie in der praktischen Begleitung Sterbender ernst- und aufgenommen werden.

Prof. Dr. Markus Zimmermann

Departement für Moralthologie und Ethik, Universität Fribourg
Avenue de l'Europe 20, 1700 Fribourg
markus.zimmermann@unifr.ch

Take-Home Message

- ◆ Das Lebensende ist in den vergangenen Jahren auf vielfache Weise zu einem öffentlichen Thema geworden, auch das NFP 67 ist Ausdruck dieses steigenden Interesses
- ◆ Viele Teilprojekte des NFP 67 werden an medizinischen Fakultäten oder Spitätern durchgeführt, was die heute manifeste Medikalisation des Sterbens widerspiegelt
- ◆ Menschen am Lebensende sind in der Regel äusserst vulnerabel und nur unter Einhaltung grösster Umsicht von einer Teilnahme an Studien zu überzeugen. Voraussetzung dafür ist, dass die Forschenden mit den Patientinnen und Patienten offen über das Sterben sprechen
- ◆ Die Idee und Praxis, sterbende Kinder und Jugendliche in die Entscheidungsfindung mit einzubeziehen, sind massgeblich dem Willen verdankt, die Betroffenen ernstzunehmen
- ◆ Das Sterben im Akutspital ist am teuersten, wobei die kostenintensivsten Behandlungen durch Massnahmen im Bereich der Onkologie entstehen. Ältere Sterbende verursachen geringere Sterbekosten als jüngere