

Forschung in Palliative Care

Schlussbericht zum SAMW-Förderprogramm 2014 – 2018







Inhalts- verzeichnis

04

EDITORIAL

05

PROJEKTE IM ÜBERBLICK

16

HINTERGRUND

20

Q&A

22

DAS PROGRAMM IN ZAHLEN

Editorial

Als Arzt im Spital war ich enttäuscht, als vor Jahren die Subdisziplin Palliativmedizin eingeführt wurde. Durch die zunehmende Spezialisierung hatte unsere Arbeit bereits an Ganzheit verloren; mit der Palliative Care bekam das Heilen («cure») dann ein noch stärkeres Gewicht, denn das «care» wurde an spezialisierte Fachkräfte übergeben.

Wenn ich heute eine Bilanz über das SAMW-Förderprogramm «Forschung in Palliative Care» ziehe, bin ich umgestimmt und überzeugt, dass es genau das gebraucht hat: Forschende, die sich mit Hingabe für ein vernachlässigtes Gebiet engagieren, sich vernetzen und durch gemeinsame Forschung die Praxis verbessern.

Für die SAMW ist dieses Programm auch deshalb ein Erfolg, weil Palliative-Care-Forschung seit jeher Kriterien erfüllt, die heute breit gefordert werden und geradezu als Hypes bezeichnet werden können. Ich denke an «Patient Experience»: In der Palliative Care und damit verbunden auch in der Forschung sind immer die Patientinnen und Patienten mit ihren Bedürfnissen im Zentrum. Das zweite Thema ist «Implementation Science»: Palliative-Care-Forschung ist stets angewandte Forschung mit dem zentralen Anliegen, dass die Ergebnisse unmittelbar der Patientin, dem Patienten zugute kommt.

Neben Hypes gibt es die langfristigen Trends und Entwicklungen. Die alternde Gesellschaft ist so eine Entwicklung, die uns herausfordert. Jene Projekte, die sich mit der palliativmedizinischen Betreuung zu Hause befassten, sind wegweisend: 80 Prozent aller Befragten möchten zu Hause sterben. 80 Prozent sterben zurzeit in Spitälern und Heimen. Hier braucht es dringend neue Wege.

Die Frage bleibt, ob fünf Ausschreibungen in fünf Jahren ausreichen konnten, um ein Forschungsgebiet in der jetzigen Qualität in der Schweiz nachhaltig zu sichern. Es wird schwierig sein, bei anderen Förderinstitutionen Mittel in ähnlichem Umfang zu erhalten. Dank dem SAMW-Programm sind die Chancen auf Erfolg jedoch gestiegen: durch die vorzuweisenden Publikationen und durch gemeinsame Projekteingaben der nun etablierten Netzwerke.

Um auch künftig auf Mankos in der akademischen Medizin frühzeitig reagieren zu können, muss die SAMW mit ihren begrenzten Mitteln ihre Programme immer zeitlich limitieren. Auch wenn das manchmal sehr schwerfällt.

Daniel Scheidegger, Vizepräsident
Schweizerische Akademie der
Medizinischen Wissenschaften (SAMW)

A misty landscape with a rocky foreground, a calm lake, and a distant town. The foreground is dominated by large, grey, moss-covered rocks and patches of dry, yellowish-brown grass. A calm, greyish-blue lake occupies the middle ground, reflecting the overcast sky. In the distance, a town is visible through the mist, with a prominent tall chimney stack. The overall atmosphere is serene and somewhat somber due to the weather.

Projekte im Überblick

Kurzbeschreibungen einzelner Projekte S. 6 - 11
Alle unterstützten Projekte S. 12 - 15

Auf der Suche nach einer Datenbasis

Sophie Pautex, HUG / Steffen Eychmüller, Inselspital

Fragestellung

Wer hat in der Schweiz Zugang zu Palliative Care und wie läuft das Leben eines Patienten innerhalb von entsprechenden Institutionen genau ab? Solche Daten standen bislang nicht zur Verfügung, sind aber gemäss den Forschenden um Sophie Pautex vom Universitäts-spital Genf und Steffen Eychmüller vom Inselspital Bern von grosser Bedeutung. Grundlegende Daten sind wichtig, um weitere Forschungslücken zu erkennen und das System der Palliative Care in der Schweiz zu verbessern. Um diesen Fragen auf den Grund zu gehen, wurden Fragebögen an sechs Palliative-Care-Abteilungen in der Schweiz geschickt. Die Forschenden sammelten Informationen zum Zustand der Patientin bei der Aufnahme, zur Behandlungsform, der gebotenen Unterstützung, dem Entscheidungsprozess und der Dauer des Aufenthaltes.

Ergebnisse

379 Bögen konnten ausgewertet werden: Die gemäss den Forschungsdaten in einer Palliative-Care-Abteilung behandelte Person war im Durchschnitt 73 Jahre alt, weiblich, protestantisch und an Krebs erkrankt. Nicht-Krebs-Patienten haben es schwieriger, an Palliative-Care-Angebote zu kommen, wie aufgrund der Studie deutlich wurde.

Wie erwartet zeigt die Untersuchung ein sehr heterogenes Bild der Palliative Care

in der Schweiz. Die Verläufe innerhalb der Institutionen sind bei Patienten in der letzten Lebensphase sehr unterschiedlich. Wer ab welchem Zeitpunkt in eine Palliative-Care-Abteilung aufgenommen wird, hängt, so folgert das Forschungsteam, von historischen, geografischen und persönlichen Hintergründen ab. Wichtig war den Forschenden auch, zeigen zu können, dass die Etablierung einer nationalen Datenbasis für Palliative Care möglich wäre. Das Projekt soll weiter vorangetrieben werden mit dem Ziel, ein entsprechendes Datentool in der Schweiz zu institutionalisieren.

A national palliative care database: a tool to better define the needs of palliative care patients in Switzerland

Prof. Sophie Pautex, Service de médecine palliative, Hôpitaux Universitaires de Genève. Co-Autor: Prof. Steffen Eychmüller, Universitäres Zentrum für Palliativmedizin, Inselspital Bern

01.01.2015 – 31.03.2016
CHF 97'600.–

Tod am Lebensanfang

Claudia Meier Magistretti, HSLU / Valerie Fleming, LJMU

Fragestellung

Jedes Jahr sterben in der Schweiz rund 600 Babys im Zeitraum zwischen der 22. Schwangerschaftswoche und der ersten Woche nach der Geburt. Diese perinatalen Todesfälle sind in der Öffentlichkeit kaum ein Thema. Für die betroffenen Eltern ist es jedoch ein prägendes und äusserst schmerzhaftes Erlebnis, das im schlimmsten Fall zu posttraumatischen Belastungsstörungen, Depressionen und anderen Problemen führen kann. Da über die Bedürfnisse der Eltern in dieser Situation bis anhin in der Schweiz keine Studien existierten, hat sich eine Forschungsgruppe rund um Claudia Meier Magistretti von der Hochschule Luzern und Valerie Fleming von der Liverpool University diesem Thema angenommen. Ziel war es, mittels 20 narrativen Interviews herauszufinden, wie betroffene Mütter die Versorgung von der Diagnose bis zum postnatalen Trauerprozess beurteilen: Was war wichtig? Was hat geholfen? Was gefehlt?

Ergebnisse

Die Ergebnisse aus den Interviews wurden mit Fachpersonen aus Medizin, Psychologie, Theologie, Krankenversicherungen, Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen validiert und differenziert. Daraus haben die Forschenden ein Best-Practice-Modell entwickelt, eine Art Checkliste, die optimales fachliches Handeln in den ver-

schiedenen Prozessen definiert. So hält der Schlussbericht der Studie fest, wie wichtig es bei der Diagnose ist, dass vertraute Personen anwesend sind und die betroffene Mutter einen Bezugsarzt an ihre Seite bekommt, der sie fortlaufend informiert und begleitet. Viele Eltern brauchen nach der Geburt auch Unterstützung beim Aufbau einer Beziehung zu ihrem verstorbenen Kind. Weiter zeigte sich, dass die Betreuung der Hebamme in der Wochenbett-Zeit von grosser Bedeutung ist, da sie die Mutter nicht nur medizinisch, sondern auch praktisch und psychologisch unterstützt.

Alle Massnahmen im Best-Practice-Modell sind gemäss den Forschenden und der Expertise der Krankenversicherungen im bestehenden Gesundheitssystem und innerhalb der Grundversorgung möglich.

Where new life meets death: a research based best practice model for palliative and bereavement care

Prof. Claudia Meier Magistretti, Institut für Sozialpädagogik und Bildung, Hochschule Luzern. Co-Autorin: Prof. Valerie Fleming, Nursing and Allied Health, Liverpool John Moores University

01.03.2017 – 31.08.2019
CHF 159'000.–

Herzoperation und/oder Palliative Care?

Tanja Krones, USZ

Fragestellung

Ältere Patienten mit symptomatischer Aortenstenose müssen mit einer stark erhöhten Sterblichkeit rechnen. Eine Forschungsgruppe um Tanja Krones der Universität Zürich versucht mittels Interviews herauszufinden, welche Wünsche diese Patienten für die aktuelle Behandlungsplanung und bei zukünftigen gesundheitlichen Krisen haben. Möchte sich der Patient einer offenen Herzoperation oder einer weniger invasiven kardialen Intervention unterziehen lassen? Zu welchem Zeitpunkt möchte er den Fokus auf einen palliativen Behandlungsplan legen? Wie soll insbesondere bei Komplikationen während oder nach der Operation vorgegangen werden?

Ergebnisse

Eine Analyse der Interview-Aussagen von Patienten, Experten und Angehörigen sowie eine systematische Aufarbeitung der Literatur dienen als Grundlage für die Erstellung einer Entscheidungshilfe. Mit diesem Instrument soll es dem Patienten, den Angehörigen und den interprofessionellen Behandlungsteams leichter fallen, einen individuellen Weg zwischen den medizinischen Möglichkeiten und den zu erwartenden Chancen und Komplikationen zu finden. Zudem wird ein Fortbildungstool entwickelt, das eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit hochbetagten Patienten mit symptoma-

tischer Aortenstenose fördert. Da diese Patienten in der Regel von verschiedenen Ärzten betreut werden, sind für dieses Programm unterschiedliche Professionelle angesprochen: Kardiologen, Herzchirurgen, Geriater, Palliative-Care-Spezialisten und Hausärzte.

Shared Decision-Making and Advance Care Planning for elderly patients with symptomatic aortic stenosis

Prof. Tanja Krones, Klinische Ethik, Universitätsspital Zürich/Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

01.01.2019 – 31.12.2021

CHF 150'000.–

Wenn Menschen aufhören zu essen und zu trinken

André Fringer, ZHAW

Fragestellung und Ergebnisse

Die meisten waren um die 80 Jahre alt und litten an Krebs oder anderen lebensbedrohlichen Krankheiten. Ihre Lebenserwartung betrug weniger als ein Jahr. Weil sie Angst davor hatten, von anderen abhängig zu werden und ihre Selbstbestimmung zu verlieren, weil sie den Sinn des Lebens nicht mehr sahen und müde und erschöpft waren, entschieden sie, mit Essen und Trinken aufzuhören. In den meisten Fällen verstarben die Betroffenen nach rund 13 Tagen. Dies sind einige der Resultate einer ersten nationalen Befragung zum Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF), die ein Forscherteam um André Fringer von der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften in einer empirischen Studie erhoben hat.

1681 Hausärztinnen, Hausärzte und Pflegenden haben online einen Fragebogen zu ihren Erfahrungen mit FVNF ausgefüllt. Somit wurden erstmals in der Schweiz Daten erhoben zum Verlauf und zur Begleitung von FVNF. Zwar ist FVNF im beruflichen Alltag eine Randerscheinung – nur gerade 1.7% der Patientinnen und Patienten, die in Schweizer Pflegeeinrichtungen sterben, wählen diesen Weg. Für involvierte Professionelle kann der FVNF jedoch eine grosse Herausforderung sein und sie in ein ethisches Dilemma bringen. Zum Beispiel dann, wenn die Gesund-

heitsfachpersonen den Wunsch der Sterbenden nicht akzeptieren können. Zudem fordert die Begleitung einer Person beim FVNF einen grossen Zusatzaufwand für das Personal, da häufige Gespräche mit der sterbewilligen Person und den Angehörigen nötig sind.

Anhand der Studienergebnisse und der bereits existierenden wissenschaftlichen Erkenntnisse ist gemäss den Forschenden deutlich geworden, «dass eine professionelle Auseinandersetzung z. B. mittels Schulungsmassnahmen zum FVNF notwendig ist.» Dies nicht zuletzt auch, weil das Thema, oft auch als Sterbefasten umschrieben, zunehmend gesellschaftlich diskutiert wird.

Voluntary Stopping of Eating and Drinking (VSED) in Switzerland

Prof. André Fringer, Institut für Pflege, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW Winterthur. Co-Autor: Dr. Daniel Büche, Palliativmedizin, Universitätsspital St.Gallen

01.11.2015 – 30.04.2018
CHF 128'300.–

Palliative Care Zuhause bei ALS-Betroffenen

Tenzin Wangmo, UniBAS

Fragestellung und Ergebnisse

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine degenerative Krankheit des Nervensystems, für die es keine Heilung gibt. Die fortschreitende Schädigung der Nervenzellen führt zu Muskelschwund. Von der Diagnose bis zum Tod bleiben ALS-Betroffenen meistens zwei bis drei Jahre Lebenszeit. Oft werden sie zuhause von einzelnen oder mehreren Angehörigen gepflegt, bis zum Tod. Eine grosse und mitunter auch aufopfernde Aufgabe, denn ALS-Betroffene werden sehr schnell pflegebedürftig.

Ein Forschungsteam um Tenzin Wangmo von der Universität Basel hat sich zum Ziel gesetzt herauszufinden, welche Bedürfnisse pflegende Angehörige haben und wie sie in dieser emotional und körperlich herausfordernden Zeit unterstützt werden können. Eine Analyse von 48 wissenschaftlichen Artikeln zum Thema machte klar, dass sich dieser Frage in der Deutschschweiz bislang niemand angenommen hatte.

Über den Verein ALS Schweiz, das Muskelzentrum St.Gallen und die REHAB Basel wurden Interviewpartner gesucht. Die Fragen drehen sich um Erfahrungen als ALS-Pflegende und darum, was ihnen an Unterstützung gefehlt hat und welche Hilfe ihnen in organisatorischer, aber auch persön-

licher Hinsicht geholfen hätte, die Aufgabe zu meistern.

Palliative Care at home: A multi-perspective study on the complex needs of ALS family caregivers

PD Dr. Tenzin Wangmo, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel.
Co-Autorinnen: Prof. Tanja Krones, Klinische Ethik, Universitätsspital Zürich/ Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich.
Prof. Bernice Elger, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel

01.05.2018 – 31.10.2020

CHF 100'000.-

Dankbar werden am Ende des Lebens

Mathieu Bernard, CHUV

Fragestellung

Den Angehörigen gegenüber Dankbarkeit auszudrücken, kann am Ende des Lebens viel bewirken: Beziehungen können auf friedlichere Weise und mit einer besseren Qualität gelebt werden. Davon gehen die Forschenden um Mathieu Bernard von der Universität Lausanne aus. Denn aus früheren Forschungsprojekten ist bekannt, dass nicht-physische Faktoren einen grossen Einfluss auf die Lebensqualität eines Patienten und seiner Familie haben können. Wie aber wird man dankbar? Wie kann man Menschen dabei unterstützen, die Dankbarkeit für die Beziehungen zu ihren Angehörigen auszudrücken?

Ergebnisse

Für ihre Studie führen die Forschenden mit Patienten-Angehörigen-Paaren sogenannte Dankbarkeits-Interventionen durch. Diese bestehen aus zwei Schritten. Der erste ist ein Dankbarkeitsbrief, in dem Patient und Angehörige jeweils schreiben, weshalb sie dem anderen gegenüber dankbar sind. Der zweite Schritt ist die Übermittlung des Briefes zum Beispiel im Rahmen eines Dankbarkeitsbesuches, der dazu dient, einander die Briefe vorzulesen oder zu übergeben. Da solche Besuche sehr emotional ablaufen können – dies wurde in einer Vorstudie deutlich – muss die Art und Weise der Übergabe gemäss den Forschenden flexibel gestaltet werden. Die Erfahrungen, die Patienten wie auch Angehörige durch

diese Dankbarkeitsintervention machen, sollen anschliessend mittels Fragebogen und vertiefenden Interviews genauer untersucht werden. Auch der Inhalt der Briefe – von den Studienteilnehmenden zur Verfügung gestellt – wird untersucht.

Die Zwischenergebnisse zeigen eine positive Auswirkung auf die psychische Belastung der Angehörigen und insbesondere auf den depressiven Zustand. In den Interviews nach der Intervention berichten die Teilnehmenden vor allem, wie intensiv ihre Gefühle waren und wie wichtig es ist, eine schriftliche Spur zu hinterlassen. Ein weiterer Vorteil einer Dankbarkeitsintervention ist, so die Studienleiter, dass sie mit wenig Aufwand und ohne grosse Personalschulungen eingeführt werden kann.

Impact of a gratitude-based intervention on patients and caregivers in a palliative care context: a pilot study

PD Dr. Mathieu Bernard, Service de soins palliatifs et de support, CHUV/Université de Lausanne. Co-Autoren: Prof. Gian Domenico Borasio, Dr. Betty Althaus und MA Emanuelle Poncin, Service de soins palliatifs et de support, CHUV/Université de Lausanne

01.04.2018 – 30.09.2020
CHF 120'000.–



Alle unterstützten Projekte

Impact of a gratitude-based intervention on patients and caregivers in a palliative care context: a pilot study

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

CHF 120'000.–

Monitoring of Patients Needs, Professional Triggers and delivered Basic Palliative Care Interventions in Routine inpatient, ambulatory and home Care of Advanced Incurable Cancer Patients: MENTOR-Cancer, a phase I/II complex intervention study

Dr. David Blum, Onkologische Palliativmedizin, KSSG, St.Gallen

CHF 80'000.–

* Aus Platzgründen ist jeweils die/der Hauptverantwortliche genannt.

French validation of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)

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

CHF 114'350.–

Validation d'un outil d'identification des patients nécessitant des soins palliatifs généraux ou spécialisés

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

CHF 169'500.–

Palliative sedation in Switzerland – medical routine or specialized care?

Prof. Georg Bosshard, Klinik für Geriatrie, USZ, Zürich

CHF 106'261.–

**Projet «Serious game» SG-EoL_R1 -
Un outil pédagogique pour une meilleure
détection et des soins palliatifs
de qualité au plan psycho-spirituel**

Prof. Pierre-Alain Charmillot, HE-Arc
Santé, Delémont

CHF 58'775.-

**Variation of palliative care in cancer
patients in Switzerland**

Prof. Kerri Clough-Gorr, Institute of Social and Preventive Medicine, UniBE, Bern

CHF 131'000.-

**How do people at the end of life achieve
and maintain existential wellbeing?**

Dr. Philippe D'Andrès Carruzzo,
CHUV/Palliative Care Program
McGill University, CA

Fellowship: CHF 44'330.-

**INDEX - Intranasal Dexmedetomidine
for procedural pain management in
elderly adults in palliative care**

Dr. Nathalie Dieudonné-Rahm, Service
de médecine palliative, HUG, Genève

CHF 25'000.-

**Efficacy of a Modular Intervention
to promote Dignity and Mental Well-
Being by a Palliative Consultation-
Liaison Service in Swiss Acute
Hospital Care: A Pilot Randomized
Controlled Trial**

Dr. Sandra Eckstein, Palliative Care,
USB, Basel

Part 1: CHF 50'000.-

Part 2: CHF 117'985.-

**Respect for patient self-determination
as quality indicator in palliative care:
current state, problems and solutions
in acute care hospitals**

Prof. Bernice Elger, Institute for
Biomedical Ethics, UniBAS, Basel

CHF 236'491.-

**Voluntary Stopping of Eating and
Drinking (VSED) in Switzerland**

Prof. André Fringer, Institut für Pflege,
FHSg, St.Gallen/ZHAW, Winterthur

CHF 128'300.-

**Activity of Daily Living Support in
End of Life care: Impact of the edu-
cation-based intervention program
«AdKinPal» for palliative care nurses**

Prof. André Fringer, Institut für Pflege,
FHSg, St.Gallen/ZHAW, Winterthur

CHF 127'378.-

**Development of an educational
program for relatives of patients with
refractory cachexia: An explorative
sequential mixed methods study with
a focus on alleviation of challenges
concerning nutrition, weight and
quality of life**

Prof. André Fringer, Institut für Pflege,
FHSg, St.Gallen/ZHAW, Winterthur

CHF 70'000.-

**Palliative ch members' attitudes
towards assisted suicide: a mixed
methods study**

Dr. Claudia Gamondi, Clinica di Cure
Palliative e di Supporto, EOC, Bellinzona

Fellowship: CHF 40'000.-

Project: CHF 83'500.-

A Mixed Methods Study on Perinatal Palliative Care Services in Switzerland

Dr. Manya J. Hendriks, Klinik für Neonatologie, USZ, Zürich

CHF 171'759.–

A nurse-led patient-centred intervention to increase advance directives for outpatients in early stage palliative care: a randomized controlled trial with an embedded explanatory qualitative study

Prof. Katia Iglesias, Haute Ecole de Santé HES-SO, Fribourg

CHF 200'000.–

Alzheimer's Disease-specific Intervention of Advance care planning (ADIA)

Prof. Ralf Jox, Chaire de soins palliatifs gériatriques/Institut des humanités en médecine, CHUV/UniL, Lausanne

CHF 173'200.–

Does the «Dementia-pall-intervention against symptom burden» (POS-DemA) improve dementia care in Swiss nursing homes?

Prof. Andrea Koppitz, Departement Gesundheit, ZHAW, Winterthur/Hochschule für Gesundheit HES-SO, Fribourg

Fellowship: CHF 20'000.–

Project: CHF 120'000.–

Pain Intervention for people with Dementia in nursing homes (PID)

Prof. Andrea Koppitz, Departement Gesundheit, ZHAW, Winterthur/Hochschule für Gesundheit HES-SO, Fribourg

CHF 114'775.–

Shared Decision-Making and Advance Care Planning for elderly patients with symptomatic aortic stenosis

Prof. Tanja Krones, Klinische Ethik, USZ/Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, UZH, Zürich

CHF 150'000.–

Interventions to Improve Palliative Care in Advanced Dementia

Dr. Andrea Loizeau, UZH/Marcus Institute for Aging Research, Harvard University, US

Fellowship: CHF 47'836.–

Facts boxes for burdensome medical interventions in dementia palliative care (DemFACTS)

Prof. Mike Martin, Psychologisches Institut, UZH, Zürich

CHF 222'648.–

Where new life meets death: a research based best practice model for palliative and bereavement care

Prof. Claudia Meier Magistretti, Institut für Sozialpädagogik und Bildung, HSLU, Luzern

CHF 159'000.–

A national palliative care database: a tool to better define the needs of palliative care patients in Switzerland

Prof. Sophie Pautex, Service de médecine palliative, HUG, Genève

CHF 97'600.–

Comparing the effectiveness of palliative care for elderly people in long term care facilities in Europe and Switzerland

Prof. Sophie Pautex, Service de médecine palliative, HUG, Genève

Part 1: CHF 170'500.–

Part 2: CHF 64'700.–

Compétence/sensibilité transculturelle dans la communication clinique en soins palliatifs spécialisés

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

CHF 88'171.–

Patient-needs-based multi-professional delivery of Palliative Interventions by oncologists and oncology nurses: a randomized Phase II trial

Prof. Florian Strasser, Onkologie und Palliativmedizin, KSSG, St.Gallen

CHF 80'000.–

Mobile health technologies for palliative care patients at the interface of in-patient to out-patient care: A feasibility study to predict deterioration of patient's health status and aiming to prevent unplanned hospital re-admissions

Dr. Gudrun Theile, Prof. Matthias Guckenberger, Kompetenzzentrum Palliative Care, USZ, Zürich

CHF 132'863.–

Palliative Care for Patients with Severe Persistent Mental Illness

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

CHF 217'836.–

Palliative care at home: A multiperspective study on the complex needs of ALS family caregivers

PD Dr. Tenzin Wangmo, Institut für Bio- und Medizinethik, UniBAS, Basel

CHF 100'000.–

Gesundheit und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Behinderung – eine Längsschnittstudie

Prof. Monika Theresa Wicki, Department Weiterbildung und Forschung, HfH, Zürich

CHF 99'000.–

Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings (SPhAERA)

Dr. Karin Zimmermann, Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital, Zürich

Part 1: CHF 50'000.–

Part 2: CHF 200'000.–

Hintergrund

In der Schweiz sterben heute rund 90% der Bevölkerung nicht aufgrund eines plötzlichen Todes, sondern nach einer Krankheits- und Pflegephase. Das Ende des Lebens ist somit bei den meisten Menschen ein unterschiedlich lang dauernder Prozess. Trotzdem war noch bis vor zehn Jahren das Angebot an Palliative Care in der Schweiz verglichen mit anderen Ländern sehr bescheiden. Bund und Kantone beschlossen deshalb im Rahmen der Nationalen Gesundheitsstrategien die Palliative Care gezielt zu fördern.

Unter dem international verwendeten Begriff Palliative Care werden Massnahmen zusammengefasst, die das Leiden unheilbar kranker Menschen lindern und ihnen bis zum Tod eine bestmögliche Lebensqualität gewährleisten sollen. Ein Thema, mit dem sich die SAMW seit geraumer Zeit befasst. 2014 lancierte sie mit der Unterstützung der Stanley Thomas Johnson und der Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner Stiftungen (siehe Box) das Förderprogramm «Forschung in Palliative Care 2014 – 2018».

Das Programm umfasste ein breites Feld der für die Palliative Care relevanten Bereiche: die Behandlung von körperlichen Symptomen, die psychosoziale und spirituelle Begleitung, Unterstützung bei ethischen Fragen, Aspekte zu Infrastruktur und Behandlungsplanung. Onkologie wurde bewusst ausgeklammert, da Forschung in diesem Bereich bereits anderweitig finanziert wird.

Wer ist die SAMW?

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) wurde 1943 als Forschungsförderinstitution gegründet. Sie setzt sich für eine hohe Forschungsqualität ein, fördert den wissenschaftlichen Nachwuchs und stärkt wichtige, aber in der Schweiz wenig etablierte Forschungsfelder. Zudem agiert sie heute als Think Tank und unterstützt positive Entwicklungen in der Medizin und Gesundheitsversorgung. Ein Schwerpunkt sind die medizin-ethischen Richtlinien als Hilfestellungen für die Praxis. www.samw.ch

Wer war die Evaluationskommission?

Eine breit aufgestellte interdisziplinäre Expertenkommission wurde für die Evaluation der Gesuche eingesetzt. Die Kommission wurde vom jeweiligen Vize-Präsidenten Forschung der SAMW geleitet.

Prof. Peter Meier-Abt, Bern (SAMW, Präsident, bis Dez. 2016)

Prof. Martin Schwab, Bern (SAMW, Präsident, ab Jan. 2017)

PD Dr. Klaus Bally, Basel

PD Dr. Eva Bergsträsser, Zürich

Prof. Gian Domenico Borasio, Lausanne

Prof. Manuela Eicher, Lausanne

Prof. André Fringer, Winterthur

Prof. em. Urs Martin Lütolf, Zürich

Prof. Isabelle Noth, Bern

Prof. Sophie Pautex, Genève

Prof. Kai M. Rösler, Basel

Dr. Michael Röthlisberger, Bern (SAMW, ex officio, bis Aug. 2016)

Dr. Myriam Tapernoux, Bern (SAMW, ex officio, ab Nov. 2016)

Wer sind die Stiftungen?

Die Stanley Thomas Johnson Stiftung unterstützt Projekte in den Bereichen Kultur, Bildung, humanitäre Hilfe und Medizinische Forschung. Ziel ist stets, die Lebensqualität von Menschen zu verbessern und die gegenseitige Verständigung zu fördern. Die Stiftung mit Sitz in Bern geht zurück auf die Frau des englischen Flugzeugindustriellen Stanley Thomas Johnson. www.johnsonstiftung.ch

Die Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung unterstützt ausschliesslich medizinische Forschung und soziale Projekte. Das Vermögen der Stiftung stammt aus dem unternehmerischen Wirken des Berners Gottfried Bangerter, der als Industrieller und Politiker eine bedeutende Rolle gespielt hatte. www.bangerter-stiftung.ch







Q&A

Warum war dieses Förderprogramm wichtig?

Im Vergleich zu anderen Ländern mit ähnlichen Altersstrukturen und ebenfalls steigender Lebenserwartung hinkte die Schweiz in der Forschung in Palliative Care hinterher. Die Nationale Strategie Palliative Care (2010 – 2015) sah deshalb explizit eine Forschungsoffensive vor. Forschung war und ist wichtig für die Qualität der Versorgung einerseits und für den Perspektivenwechsel in der therapeutischen Medizin andererseits.

Was lässt sich über die Vielfalt und Qualität der Gesuche festhalten?

Insgesamt 138 Gesuche wurden eingereicht, 34 Projekte unterstützt. Die Qualität der Gesuche wurde von Call zu Call höher. Die Vielfalt war sowohl in den Fragestellungen, Berufen der Hauptgesuchstellenden (Ärztinnen und Ärzte, Pflegewissenschaftler/innen und Sozialwissenschaftler/innen) wie in den Her-

kunftsinstitutionen der Projekte (Universitäten, Fachhochschulen, Universitätsspitäler und Kantonsspitäler) sichtbar.

Welche zusätzlichen Aktivitäten waren mit dem Programm verbunden?

Ein Abschluss-symposium im November 2019 in Bern ermöglichte einen Einblick in die unterstützten Projekte und machte durch die zahlreichen Teilnehmenden sichtbar, wie das Förderprogramm zum Aufbau von Kapazitäten (research community building) beigetragen hatte.

Was konnte mit dem Förderprogramm erreicht werden?

2008 gab es in der Schweiz gerade einmal 12 Publikationen zu Palliative Care. Heute – auch dank dem SAMW-Förderprogramm – werden jährlich zwischen 70 und 80 Artikel in der Schweiz publiziert. Das Förderprogramm trug unter anderem dazu bei, die Datenlage zu verbessern und Forschungsnetzwerke über



Institutionen hinweg aufzubauen. Bei vielen Projekten wurde deutlich, dass eine Weiterverfolgung des erforschten Themenbereiches wichtig wäre.

Wo besteht noch besonders viel Forschungsbedarf?

Viel Potential gibt es nach wie vor bei den soziologischen, psychologischen, theologischen, ökonomischen und philosophischen Aspekten.

Weshalb schliesst die SAMW das Förderprogramm bereits nach fünf Ausschreibungen ab?

Die SAMW hat verschiedene Standbeine und ist deshalb als Förderinstitution mit begrenzten Ressourcen und Mitteln tätig. Sie versteht sich als Think Tank, der relevante Entwicklungen in der Medizin und Gesellschaft früh erkennt und Anschubfinanzierungen ermöglicht. Aus diesem Grund muss sie die Förderprogramme immer zeitlich begrenzen.

Wie können Forschungsprojekte in Palliative Care künftig finanziert werden?

Zurzeit ist nicht absehbar, dass Palliative Care in der Schweiz spezifisch gefördert wird, obwohl grosser Bedarf bestünde. Die geschaffenen Forschungskapazitäten und aufgebauten Netzwerke sollten aber bewirken, dass Palliative-Care-Projekte bessere Chancen auf eine kompetitive Finanzierung durch Standard-Projektförderungen z. B. beim SNF haben.

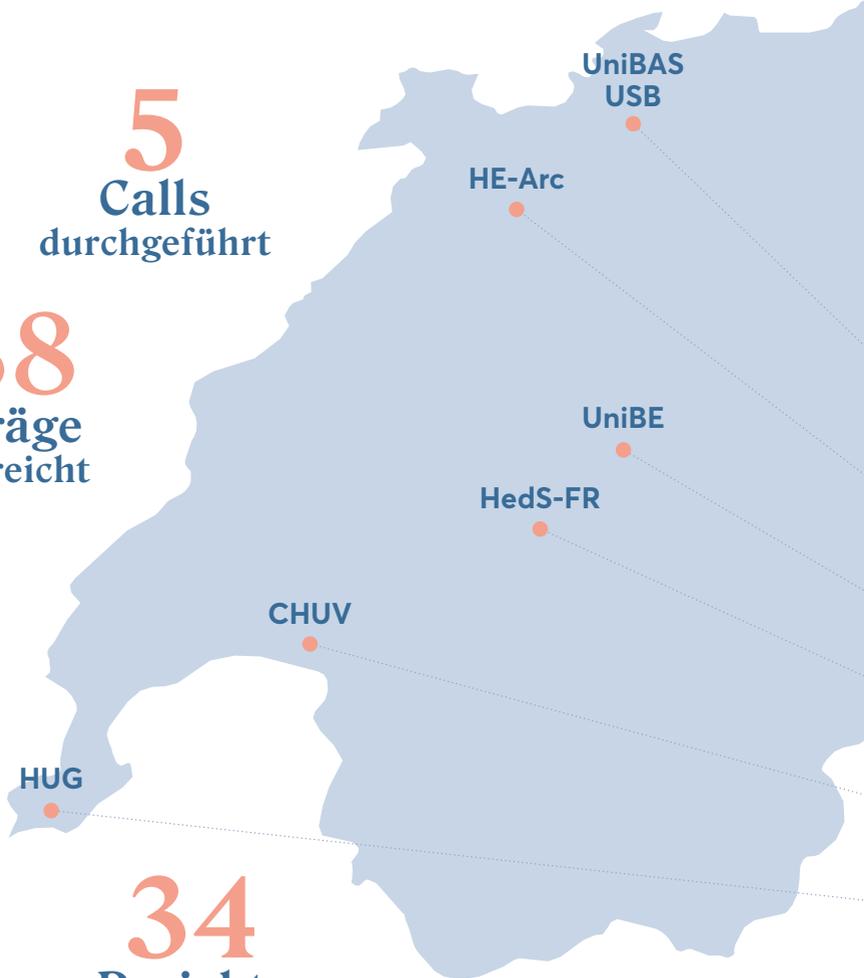
Was braucht es, damit die Forschenden in der Schweiz am Thema dran bleiben?

Palliative Care sollte noch stärker in den akademischen Institutionen verankert werden, damit sie für Nachwuchsfor-schende attraktiv bleibt. Zudem müssten erfahrene und interdisziplinär funktionierende Forschungsteams in der Schweiz langfristig etabliert werden, um auch auf internationalem Niveau mithalten zu können.

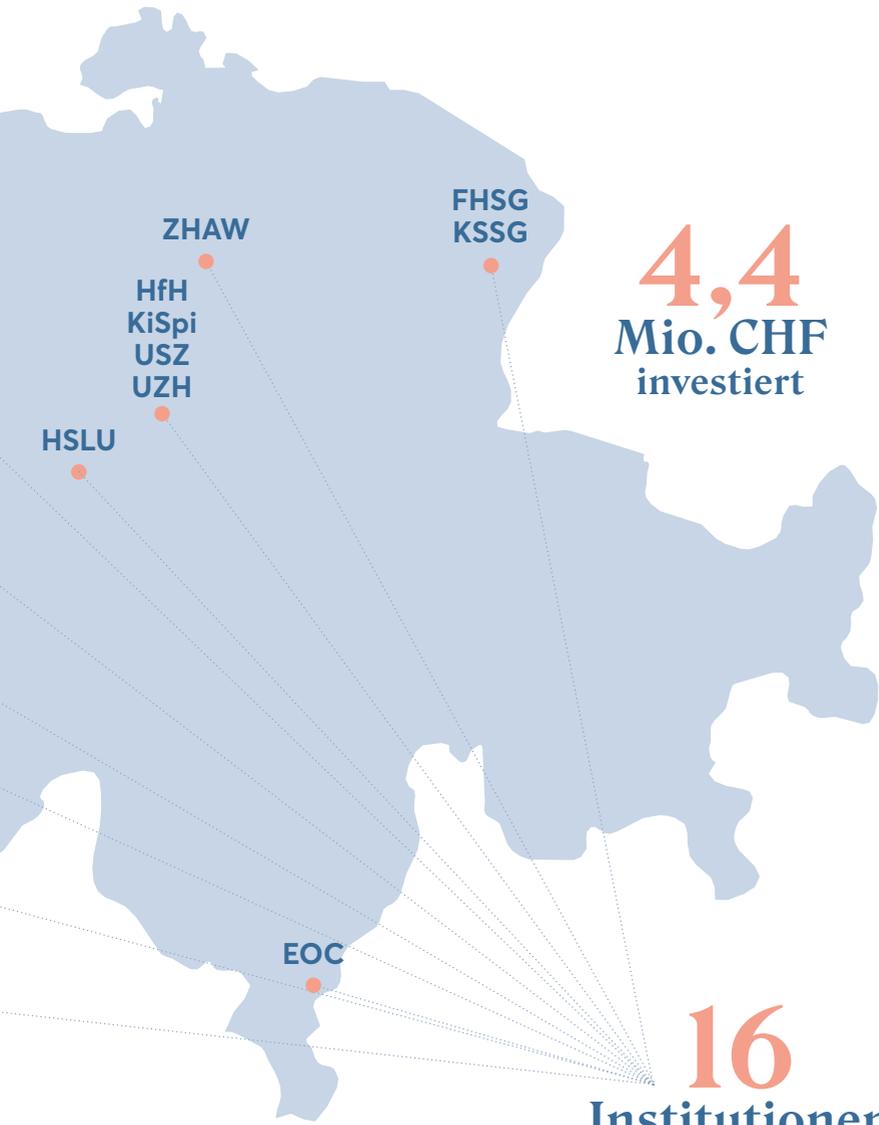
Das Programm in Zahlen

5
Calls
durchgeführt

138
Anträge
eingereicht



34
Projekte
unterstützt



4,4
Mio. CHF
investiert

16
Institutionen
involviert



**Schweizerische Akademie
der Medizinischen Wissenschaften**

mail@samw.ch

www.samw.ch/de/palliative-care

Inhalt

Béatrice Devènes (Bilder)

Sarah Fasolin (Texte)

Franziska Egli, Myriam Tapernoux (Redaktion)

Gestaltung

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Druck

Kasimir Meyer AG, Wohlen

Auflage: 600 d, 250 f, 250 e

DOI: doi.org/10.5281/zenodo.3842558

Juni 2020

Unterstützt durch

STANLEY THOMAS
JOHNSON
FOUNDATION

—Gottfried & Julia—
Bangerter-Rhyner
—Stiftung—