

MÄRZ 2013

01

Erscheint vierteljährlich
Jahrgang 33

SCHWEIZER
KREBSBULLETIN
BULLETIN SUISSE
DU CANCER

WORLD ONCOLOGY FORUM®



Are we winning
the war on cancer?

26-27 OCTOBER 2012 • LUGANO, SWITZERLAND

Schwerpunkt: Palliative Care

Editorial

1-2 Palliativmedizin - Palliative Care
H. Neuenschwander

Pressespiegel

5-8 Cancer in the media

**Special event
World Oncology Forum**

10 Das World Oncology Forum: ein einmaliges Ereignis?
F. Cavalli

11 Halten wir den Krebs jetzt auf!

12 Arrêter le cancer, maintenant!

13 Offline: At least two reasons to be grateful for Europe
R. Horton

14-15 An appeal to world leaders: stop cancer now
F. Cavalli

16-19 Echos aus der Presse

**Schwerpunktthema
Palliative Care**

21-22 Integration von Palliativen Interventionen in die Behandlungspfade von unheilbaren Krebspatienten durch Onkologieteams und spezialisierte Palliative Care
F. Strasser, D. Blum

23-24 Symptom-Management in der onkologischen Routine sichtbar machen: das Potential von elektronischem Monitoring in der E-MOSAIC Studie
D. Blum, D. Köberle, S. Hayoz, K. Ribi, F. Strasser

25-27 Développement d'une équipe mobile de soins palliatifs: Expériences, vision et perspectives
F. Fournier

29-32 Management of delirium in palliative cancer care
T. Fusi, D. Bardelli, C. Zapparoli, P. Sanna

33-35 Sterbewünsche – weit mehr als ein Hilferuf
H. Gudat, C. Rehmann-Sutter, K. Obsorge

36-38 Pädiatrische Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen mit therapieresistenten Tumorerkrankungen
E. Bergsträsser

Originalartikel

40-42 Hohes Alter schützt nicht vor HPV (Humane Papilloma Viren)-assoziierten Neoplasien
B. Padberg, H. Frick, R.A. Steiner, D.R. Zimmermann

SAKK Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung

45-50 SAKK News
A. Steiner

SPOG Schweizerische Pädiatrische Onkologiegruppe

53 Jack Plaschges Award

NICER National Institute for Cancer Epidemiology and Registration

54-58 Trends in Prostate Cancer Survival in Switzerland
S. Dehler, S. Robrmann, M. Lorez, K. Clough-Gorr

KLS Krebsliga Schweiz

61-62 Hoch dotierte Auszeichnungen für hervorragende Krebsforscher
K. Bodenmüller

63 Patientenverfügung 2013: mehr Selbstbestimmung und mehr Verantwortung
C. Sanwald

64-65 Des distinctions généreusement dotées pour des chercheurs remarquables
K. Bodenmüller

66 Directives anticipées 2013: plus d'autodétermination et de responsabilité
C. Sanwald

67 Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz
Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

OPS Onkologiepflege Schweiz

68 Fortbildungsprogramm 2013

SGPO Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie

69 Schweizer Fachtagung Psychoonkologie 6./7.6.2013

SGMO Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie

71-72 Qualitätsregister der Fachgesellschaften als Beitrag zum NKP II
J. Nadig, G. Gruber

Cooperative Groups

74-76 International Breast Cancer Study Group IBCSG
R. Maibach

77-78 ETOP
S. Peters

Der seltene Fall

81-83 Extranodal NK/T-cell lymphoma with primary skin involvement and leukemic presentation
S. Gobba, A. A. Moccia, E. Zucca

Kongressberichte

85-86 Eindrücke vom 15. Internationalen Seminar Onkologische Pflege - Fortgeschrittene Praxis 6.-7.9.2012, Universität St. Gallen
K. Graf

88-89 The Fourth Workshop of the International Working Group on Interim PET in Lymphoma
L. Ceriani

90 Agenda

Schwerpunktthema Ausgabe Nr. 2/2013: Psychoonkologie

Nächste Eingabetermine: Nr. 2/2013: 5. April - Nr. 3/2013: 16. Juli - Nr. 4/2013: 19. September

Sterbewünsche – weit mehr als ein Hilferuf

Heike Gudat¹, Christoph Rehmann-Sutter²,
Kathrin Ohnsorge¹

¹ HOSPIZ IM PARK, Klinik für Palliative Care, Arlesheim

² Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung IMWGF,
Universität zu Lübeck, Lübeck (D)

Sterbewünsche sind eine Herausforderung – für Patienten, Angehörige und Betreuende. Behandelnde fühlen sich dann oft hilflos. Sterbewünsche in ihren verschiedenen Dimensionen zu verstehen, ist aber möglich. Es ist ein wichtiger Bestandteil einer zeitgemässen Patient-Arzt-Beziehung und Therapieplanung. Beides ist ethisch relevant. Sterbewünsche spiegeln die Mehrdimensionalität einer Tumorerkrankung. Kommunikation, Ethik und Palliative Care müssen als integraler Bestandteil onkologischer Curricula gestärkt werden.

Die Diagnose Krebs erleben viele Menschen als unmittelbare Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit. Vorahnungen des eigenen Sterbens begleiten sie durch die Krankheit, sei es als Menschen, die um das eigene Leben kämpfen, als Verdrängende, als Hoffende oder als Betroffene, die das kommende Sterben akzeptieren oder es sogar wünschen. Sterbewünsche dabei als reinen «Hilferuf» zu interpretieren und sie damit in ihrem Inhalt zu übergehen, ist zu kurz gegriffen. Bisherige Studien setzten Sterbewünsche oft mit dem *Wunsch nach aktiver Beschleunigung* (*wish to hasten death*) gleich. Wir wollten mehr über diese Sterbewünsche wissen, über ihre «Anatomie», d.h. wie sie aufgebaut sind, in welchen Kontexten sie zu verstehen sind und wie sie sich über die Zeit verändern.

Interview-Studie zur Perspektive der Betroffenen

In der Basler Interview-Studie «Terminally ill patients' wish to die»¹ wurden Sterbewünsche aus der Sicht Betroffener beleuchtet. Patienten wurden zu ihren Erfahrungen, Wünschen und Haltungen betreffend Krankheit, Leben und der eigenen Endlichkeit befragt, flankierend auch Angehörige und Behandelnde. Die semistrukturierten Interviews wurden nach einem phänomenologisch-hermeneutischen Ansatz von mindestens zwei Forschenden analysiert. Mit 30 ausgewerteten Patientensituationen und 116 Interviews ist diese Studie international eine der umfangreichsten qualitativen Studien zu dieser Thematik. Die Ergebnisse werden zur Zeit publiziert.^{2,3,4}

Sterbewünsche als komplexe, dynamische Konstrukte

Aus anderen Studien war bekannt, dass Sterbewünsche bei terminal kranken Patienten relativ häufig sind. Unsere Arbeit zeigte auf, wie Sterbewünsche zum normalen

Verarbeitungsprozess bei unheilbarer Krankheit gehören können. Sterbewünsche wurden dabei als dynamische, komplexe Konstrukte sichtbar, die nur aus der Narration des Betroffenen selbst zu verstehen sind. Betroffene konkretisieren Sterbewünsche in unterschiedlicher Weise. Gleichzeitig ist die Sprachlosigkeit ein grosses Thema.

25 der untersuchten 30 Studienpatienten hegten in irgendeiner Form einen Sterbewunsch, 11 unter ihnen über längere Zeit. Bei manchen änderten sich seine Bedeutung und Gewichtung im Verlauf und spiegelte damit auch einen inneren Prozess wieder. Ein Sterbewunsch bedeutete nicht zwingend, das Sterben *beschleunigen* zu wollen, beispielsweise durch Therapieverzicht, -abbruch oder Suizid. Acht Patienten erwogen jedoch zum Zeitpunkt des Interviews einen Suizid oder hatten einen Versuch hinter sich. Mit dieser qualitativ angelegten Studie wollten und konnten wir aber keine statistisch repräsentativen Aussagen machen.

Dimensionen von Sterbewünschen – ein Modell

Trotz der unterschiedlichen Konstellationen und Deutungen der Patienten ergaben sich wiederkehrende Elemente von Sterbewünschen. Sie wurden in einem idealtypischen Modell zusammengefasst, das aus *Intentionen, Gründen, Bedeutungen* und *interaktiven Funktionen* besteht.^{2-5,7} Abgegrenzt sind die Sterbewünsche vom Lebenswunsch und von der Akzeptanz des baldigen Sterbens, die an sich noch keinen Wunsch zu sterben beinhaltet. Die Intentionen umfassen verschiedene Varianten einer auf den Tod bezogenen Hoffnung (Tab. 1).

Tabelle 1: Intentionen (Absichten)

Wunsch zu leben

Akzeptanz des Sterbens

Wunsch zu sterben

Will nicht beschleunigen

- 1 Sieht dem Sterben entgegen
- 2 Hoffte, dass das Sterben schneller geht
- 3 Wünscht zu sterben (will aber nicht beschleunigen)

Möchte Beschleunigung des Sterbens

- 4 Möchte hypothetisch beschleunigen (in der Zukunft)
- 5 Erwägt Beschleunigung, aber im Moment ist es keine (moralische) Option
- 6 Möchte Beschleunigung, und es ist auch wirklich eine (moralische) Option

Wille zu sterben

- 7 Bittet ausdrücklich
- 8 Lehnt lebensverlängernde Massnahmen (Ernährung, Therapien) ab, um das Sterben zu beschleunigen
- 9 Unternimmt aktive Schritte, um das Sterben zu beschleunigen (Suizid)

Das Modell beinhaltet keine lineare Steigerung über die Zeit hinweg. Man wünscht sich das Sterben also nicht erst ein bisschen, Endpunkt ist der Suizidwunsch. Verschiedene Wünsche können nebeneinander ausgedrückt werden. Das Modell zeigt die Mehrdimensionalität von Sterbewünschen *aus der Perspektive der Sterbenden* und kann helfen, den Dialog darüber zu verfeinern.

Auf der anderen Seite hat ein Sterbewunsch einen Inhalt, der darüber hinaus geht, einfach nur den Tod zu wünschen. Jeder Sterbewunsch kann *als etwas* beschrieben werden, z.B. als Wunsch, anderen nicht mehr zur Last zu fallen, oder als Wunsch, in eine andere Ebene des Seins überzugehen. Dieses «als» nennen wir die *Bedeutung* eines Sterbewunsches. Sie korreliert mit Ansichten, Haltungen oder moralischen Vorstellungen, wie das Zurückgewinnen einer gewissen Kontrolle in einer Situation, die sich dadurch auszeichnet, dass Kontrolle abhanden kommt. *Funktionen* beschreiben, was Sterbewünsche bei Dritten auslösen (Appellation, Druck). Tab. 2 zeigt Beispiele korrelierter Bedeutungs-Grund-Funktions-Triaden.

Weitere Studienergebnisse

Selbstbestimmung war ein herausragendes Thema. Patienten definierten sie aber ganz unterschiedlich:

«Autonomie – das ist die Nummer eins. Der Respekt vor dem Individuum, dass man mindestens informiert werden und wählen darf.» (P5, 55 J., Mammakarzinom, will leben)

«Ja, ich will informiert werden, natürlich. Wenn's nicht mehr geht, will ich nichts mehr wissen. Dann will ich einfach keine Schmerzen und dass ich gut schlafen kann.» (P30, 79 J., Abdominaltumor, hungert, um zu sterben).

Patientin P5 spricht dabei aus, was für viele andere Studienpatienten wichtig war: Auch Menschen in einschränkenden Krankheitssituationen wollen als kompetente, agierende Subjekte anerkannt werden. Sie sind nicht nur Duldende, wenn sie «Patienten» sind. Sie sind mit ihrem Wunsch zu leben oder zu sterben nicht nur Re-agierende (die um «Hilfe» rufen), sondern sie beanspruchen einen eigenen Gestaltungsraum.⁵ Die Philosophin Soran Reader drückte das so aus:⁶

«Persons are *patients* when they are acted on. It is worth stressing that ‚patient‘ does not mean ‚object‘. It is as if supporters of the agential conception conflate these two things, and assume that to be a patient is to cease to be a human subject altogether – to cease to be a knower, a thinker, a moral being.»

Selbstbestimmung enthält eine soziale Konnotation. Entscheidungen schwer kranker Menschen werden – bewusst oder unbewusst – durch Haltungen, Bedürfnisse und Sachzwänge anderer, besonders ihrer nächsten Angehörigen, beeinflusst. Bei Äusserungen, nicht zur Last fallen zu wollen, gilt abzuschätzen, wie weit diese Haltung als Teil des eigenen Selbstverständnisses verinnerlicht ist oder ob sich ein Patient gedrängt sieht, einer gefühlten gesellschaftlichen Moral gerecht zu werden. Schlimmstenfalls wird das «Recht» auf Selbstbestimmung zur «Pflicht», andere zu entlasten. Es zeigte sich, dass diese Haltung modifizierbar sein kann. Dieser Prozess erfordert aber Beziehungsarbeit und viel Zeit.

«Beten tu ich immer, dass ich gehen kann, dass ich die Leute erlös.» (P2, 79 J., Glioblastom)

Ambivalenz ist ein normales Phänomen in instabilen Situationen und soll helfen, unter verschiedenen Handlungsoptionen die beste zu finden. Viele Studienpatienten äusserten gegensätzliche Wünsche, nicht alle beschrieben eine ambivalente Spannung.⁷ Viele wurden aber von den Behandelnden als ambivalent oder depressiv erlebt und erhielten Antidepressiva. Dabei schienen gerade Ärzte schlecht über die nur narrativ zugänglichen Hintergründe informiert.

«Ich hab mich aus rein sicherheits-technischen Gründen bei Exit angemeldet, wenn ich die Notbremse ziehen wollte. (..) Ich bin nicht suizidal. Allein die Vorstellung grust mich schon. Und das stimmt für mich mit meiner Lebensphilosophie nicht überein, das zu machen.» (P5)

Patienten *wollten* «ihre Geschichte» erzählen. Die Narration gibt der eigenen Lebensgeschichte einen Sinn (zurück) und hat damit eine herausragende Funktion in Zeiten von Krankheit und Instabilität. Sie enthält Erzählstränge aus biografischen Daten und kleineren und grösseren «Stories». Narrative Medizin ist ein wichtiges Instrument der Palliative Care, aber auch der systemorientierten Hausarztmedizin und Psychoonkologie.

Die richtigen Antworten beginnen mit den richtigen Fragen

Gespräche über das Sterben sind anspruchsvoll. Viele Betreuenden stellen sich dieser Aufgabe mit hohem professionellen Engagement. Umgekehrt wurden besonders Ärzte von den Studienpatienten als unaufgeschlossen und gehemmt erlebt. Einfache Fragen können helfen, mit den

| Gründe | Bedeutungen | Funktionen |
|-------------------------------------|---|---|
| Körperliche und psychische Symptome | Ein langes Leiden beenden wollen (das Leben als Last) | Abwehr der Bedrängung durch medizinische Massnahmen |
| Z.B.: Fehlen eines Auffangnetzes | Einen für sich/andere unzumutbaren Zustand beenden wollen | Aufmerksamkeit für die eigene Situation fordern |
| Z.B.: Finanzielle Sorgen | Den eigenen Tod als letzte Möglichkeit von Kontrolle planen | Z.B. Macht in einer Beziehung («Wenn Du nicht mehr zu mir kommst, sterbe ich lieber») |

Tabelle 2: Bedeutungen, zugeordnete Gründe und Funktionen von Sterbewünschen (drei Beispiele).

Patienten in einen Dialog zu treten. Die investierte Zeit ist ein Gewinn für die weitere Zukunft. Beispiele:

- Warum besteht der STW? Was bedeutet er für den Betroffenen? Lassen Sie die Patienten selbst erklären.
- Passt der STW in die Narration?
- Ist der STW hypothetisch, falls in Zukunft etwas Bestimmtes eintritt? Können Sie Befürchtungen ausräumen?
- Beinhaltet der STW den Wunsch, das Sterben beschleunigen zu wollen oder nicht?
- Haben Sie Palliative Care ausgeschöpft?
- Was sagen die Angehörigen? Haben Sie sie begrüsst?
- Fühlen Sie sich selbst unwohl oder unsicher? Haben Sie sich schon mit jemandem besprochen?
- Kennen Sie die ethischen und rechtlichen Grundlagen?

Fazit

Sterbewünsche sind komplexe Gebilde und eng mit der persönlichen Lebensgeschichte, mit Fragen zu Selbstbestimmung, Krankheitserleben, Sinnfindung und moralischen Vorstellungen verknüpft. Eine Aufschlüsselung in Absichten, Gründe, Haltungen und Funktionen kann helfen, den Inhalt der Sterbewünsche zu verstehen und sie besser einzuordnen. Schlechte oder verspätete Kommunikation zum Thema Sterben und Tod nimmt den Betroffenen die Möglichkeit zum Dialog und kann zu einer Verinnerlichung von Sterbewünschen beitragen. Dem muss mit strukturiertem Training zu Kommunikation, Ethik und Palliative Care in onkologischen Curricula entgegen gewirkt werden.

Literatur

1. Rehmann-Sutter C, Gudat H, Ohnsorge K. Terminally ill patients' wish to die; the attitudes and concerns of patients with incurable cancer about the end of life and dying. *Oncosuisse-Forschungsprojekt 01960-10-2006*, Laufzeit 2008-2012.
2. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. The intentions in wishes to die: analysis and a typology. Part I of a report of 30 qualitative case studies with terminally ill cancer patients in palliative care (submitted).
3. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. What a wish to die can mean. Part II of a report of 30 qualitative case studies with terminally ill cancer patients in palliative care (submitted).
4. Gudat H. Palliative Care oder Exit? *PrimaryCare* 2012; 12(19): 372-374.
5. Rehmann-Sutter C. Sterben als Teil des Lebens und als Handlungsraum. *Ethische Ueberlegungen*. *Wittgenstein-Studien* 4(2013), in press.
6. Soran Reader: The Other Side of Agency. *Philosophy* 82(2007): 579-604.
7. Ohnsorge K, Gudat H, Widdershoven G, Rehmann-Sutter C. 'Ambivalence' at the end of life: How to understand patients' wishes ethically. *Nursing Ethics*. 2012. 19(5): 629-641.

Korrespondenz:

Dr. med. Heike Gudat
 Leitende Ärztin
 HOSPIZ IM PARK, Klinik für Palliative Care
 Stollenrain 12
 CH-4144 Arlesheim
 heike.gudat@hospizimpark.ch