

Medizinische Universität Graz

Bachelorarbeit zum Thema:

**Palliativ Care und Sterbebegleitung bei
Menschen mit Hirntumoren in Österreich**

von

Verena Elisabeth Draschl (1033325)

Vorgelegt bei:

OA Mag. theol. Dr. med.univ. Pilgram Erwin Horst

Wagnerweg 14

8054 Pirka

Facharzt für Innere Medizin, Arzt für Allgemeinmedizin,
Theologe

Im Seminar:

Hospiz und Palliativpflege

Graz, im Oktober 2013

Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die Bachelorarbeit selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken als solche kenntlich gemacht habe. Die Bachelorarbeit habe ich bisher keinem anderen Prüfungsamt in gleicher oder vergleichbarer Form vorgelegt. Sie wurde bisher auch noch nicht veröffentlicht.

09.10.2013

Abstract:

Immer mehr Menschen sind von neurologischen Erkrankungen, wie zum Beispiel Schlaganfälle, Multiple Sklerose oder Hirntumoren betroffen. Die PatientInnen sind oft in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt und weisen kognitive und sprachliche Veränderungen auf. Diesen Situationen muss sich das neue Feld der Neuro- Palliativ Care in der Symptomerfassung, Behandlung, Kommunikation, Spiritualität und Entscheidungsfindung stellen.

Menschen mit Hirntumoren sind eine sehr stark betroffene PatientInnengruppe in der Palliativversorgung. Sie haben nicht nur viele schwierig behandelbare Symptome wie Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Hirndruck oder epileptische Anfälle, sondern leiden außerdem an deutlichen kognitiven, sprachlichen, emotionalen Einbußen sowie an erheblichen Lähmungen und Koordinationsstörungen. Die palliative Versorgung dieser Patienten ist daher besonders herausfordernd.

Inhalt

1. Palliativmedizin	8
1.1 Was ist Palliativmedizin?.....	8
1.2 Palliativpflege:.....	8
1.3 Was bedeutet Palliative Care?.....	8
1.4 Das Grundkonzept der Palliativmedizin.....	9
1.5 Formen und Einrichtungen in der Palliativbetreuung.....	9
1.5.1 Palliativstationen.....	9
1.5.2 Mobile Palliativteams:.....	9
1.6 Warum brauchen wir Palliativversorgung?.....	10
2. Menschen mit Hirntumoren:	10
2.1 Besonderheiten beachten:.....	12
2.2 Emotionalität.....	13
2.3 Die besondere Situation der Angehörigen.....	13
2.4 Typische Symptome bei Hirntumoren.....	14
2.5 Prävalenz und Symptomatik.....	14
3. Behandlungsmethoden bei primären Hirntumoren:	15
3.1 Formen primärer Hirntumoren:.....	15
3.2 Behandlung von nicht Gliatumoren.....	16
3.3 Niedrigmaligne Gliome:.....	16
4. Neuropsychologische Komplikationen	17
4.1 Neurologische Veränderungen bei Hirntumoren:.....	18
4.1.1 Tumorlokalisation:.....	18
4.1.2 Tumorpathologie:.....	18
4.2 Behandlungsbedingte neurobehaviorale Veränderungen:.....	18
4.2.1 Unerwünschte Wirkungen der Bestrahlung:.....	19
4.2.2 Unerwünschte Wirkungen der Chemotherapie:.....	19
4.2.3 Unerwünschte Wirkungen der Immuntherapie:.....	20
4.2.4 Unerwünschte Wirkungen von Begleitmedikationen:.....	20

4.3 Medizinische und verhaltensbezogene Besonderheiten:	20
4.3.1 Delir	20
4.3.2 Emotionale Veränderungen	21
4.3.3 Kognitive Rehabilitation und Kompensationstechniken:.....	21
4.3.4 Medikamentöse Vorgehensweisen	21
5. Betreuung der Familie	21
5.1 Ursachen von des Leidens von Patient und Familie:.....	21
5.2 Betreuung:.....	22
5.3 Offene Kommunikation:.....	22
5.4 Bedeutsame Informationen liefern:.....	23
5.4.1 Diagnose.....	23
5.5 Emotionale Unterstützung in derFamilierversorgung:.....	24
6. Ernährungsprobleme bei Patienten mit primären Hirntumoren	25
6.1 Ursachen von Ernährungsstörungen.....	25
6.2 Assessment von Begleitproblemen:	26
6.3 Betreuungsplan:	26
7 .Die letzten Lebensstage:.....	27
7.1 Häufige ethische Fragen bei der Versorgung am Lebensende:	27
7.2 Der Sterbeort:.....	27
7.3 Die Todesursache:	27
7.4 Spezielle Themen der Versorgung am Lebensende:	28
7.4.1 Flüssigkeit und Nahrungsaufnahme.....	28
7.4.2 Symptombehandlung:	28
7.4.3 Schmerzmanagement:	28
7.4.4 Schmerzpatienten optimal betreuen.	29
7.5 Alle Details der Schmerzerkrankung erfassen:	29
7.5.1 Schmerz messen:	29
7.6 Schmerzmessmethoden:.....	30
7.6.1 Visuelle Analogskala (VAS)	30

7.6.2 Numerische Rangskala:	30
7.6.3 Verbale Rangskala (VRS)	31
8. Resümee	33
9. Literaturverzeichnis	34
10. Internetquellen	35
11. Abbildungsverzeichnis	35

Einleitung:

Diese Arbeit spezialisiert sich auf die besonderen Bedürfnisse der PatientInnen mit primären oder sekundären Hirntumoren im Feld der Neuro- Palliativ Care.

Primäre Hirntumore sind Tumore, die sich aus dem Hirngewebe bzw. dessen Stützgewebe entwickeln. Sekundäre Hirntumore sind Metastasen von Tumoren die sich an einer anderen Stelle des Körpers entwickeln und sich schließlich im Gehirn ansiedeln. Die Betroffenen haben viele, zum Teil schwer behandelbare Symptome wie Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Hirndruck oder epileptische Anfälle. Zudem leiden sie an deutlichen kognitiv-sprachlichen Beeinträchtigungen. Die palliative Versorgung dieser spezifischen PatientInnengruppe ist daher besonders anspruchsvoll. (Booth, Bruera 2012, S. 204).

Hirntumorerkrankungen sind vergleichsweise zu anderen Tumorerkrankungen sehr selten. Es sind rund 50 von 100 000 Menschen davon betroffen. Betrachtet man alle Tumorerkrankten insgesamt, so machen die Hirntumoren nur etwa 2 % aller KarzinompatientInnen aus. (vgl. Handel 2009, S.241).

Die vorliegende Bakkalaureatsarbeit behandelt daher folgende Forschungsfragen:

- Wie unterscheiden sich Hirntumore im Vergleich zu anderen Tumoren?
- Welche speziellen Maßnahmen sollte man für PatientInnen mit Hirntumoren treffen?
- Inwieweit sollet man Angehörige in die palliative Versorgung von Menschen mit Hirntumoren mit einbeziehen?

Ziel dieser Arbeit ist es dem Thema Palliativ Care und Sterbebegleitung mehr Aufmerksamkeit zu geben und darauf hinzuweisen wie wichtig die Versorgung dieser Patientengruppe ist.

Methode:

Die vorliegende Arbeit basiert und stützt sich auf die aktuelle Literatur, die zu dem Thema, **Palliativ Care und Sterbebegleitung von Menschen mit Hirntumoren in Österreich** vorliegt. Die Arbeit wurde nach ordentlicher und sorgfältiger Recherche an der Bibliothek der Medizinischen Universität Graz verfasst.

1. Palliativmedizin

Palliativmedizin wird meist mit den Begriffen „Tod“, „Sterben“ und „Lebensverlängerung“ in Zusammenhang gebracht. Doch hinter diesem Fachgebiet der Medizin steckt viel mehr. Diese Disziplin beschäftigt sich mit schwerkranken Menschen, die an einer nicht heilbaren, weit fortschreitenden Krankheit leiden. (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, 2011).

1.1 Was ist Palliativmedizin?

Palliativmedizin leitet sich aus dem Wort „*palliativ*“ ab, was sich wiederum aus dem lateinischen Wort „*pallium*“ ableitet, was „*Mantel*“ bedeutet. Sterbende Patienten werden wie „von einem Mantel“ umhüllt.

Belfour Mount nahm das Wort „*palliativ*“ erstmalig in den Mund. Er war der Gründer des Palliative Care Service am Royal Viktoria Hospital in Montreal. (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, 2011).

1.2 Palliativpflege:

Unter Palliativpflege wird das pflegerische Fachwissen, die kompetente Vorgehensweise sowie Sterbebegleitung innerhalb der Palliativbetreuung verstanden. Das essentielle Ziel der Palliativpflege ist die Verbesserung der Lebensqualität für den Patienten und dessen Angehörigen. Dies wird erreicht durch Vorbeugen und Lindern von Schmerzen sowie durch das frühzeitige Erkennen von physischen, psychischen und spirituellen Problemen und durch die angemessene Einschätzung und Behandlung. (WHO Definition, 2002).

1.3 Was bedeutet Palliative Care?

Mit Palliative Care meint man die palliativpflegerische und palliativmedizinische Betreuung und Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen. Palliativmedizin und Palliativpflege ist die umfassende, medizinische und pflegerische Versorgung von PatientInnen mit fortgeschrittenen Erkrankungen. Die verschiedenen Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit aber auch seelische Nöte, sollen bestmöglich gelindert werden. Das seelische Gleichgewicht von lebensbedrohlich Erkrankten soll durch eine hochwertige psychosoziale Betreuung und Begleitung gestärkt werden.

In sozialer Hinsicht stehen lebensbedrohlich Erkrankte häufig vor dem Problem, dass sie auf Grund ihrer Diagnose aus bisherigen persönlichen Beziehungen hinausfallen. Damit ist gemeint, dass sich durch die Diagnose alles im Leben der PatientInnen verändert. In spiritueller Hinsicht geht die Betreuung auf die individuellen Lebensentwürfe und Glaubensentscheidungen der Menschen ein. Die Pflegenden der Hospiz- und Palliativbetreuungen wollen alles tun, um für Kranke bis zuletzt die bestmögliche Lebensqualität zu gewährleisten. (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, 2011).

1.4 Das Grundkonzept der Palliativmedizin beinhaltet folgende Merkmale:

- Schmerz- und Symptomkontrolle
- Akzeptanz des Sterbens als Teil des Lebens
- Psychische, soziale und spirituelle seelsorgerische Aspekte des Patienten, der Angehörigen und des Behandlungsteams
- Kommunikation und Ethik

(Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, 2011).

1.5 Formen und Einrichtungen in der Palliativbetreuung:

Zielgruppe der Palliativbetreuung sind unheilbar kranke und sterbende Menschen in einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium mit starken Schmerzen und psychischen Beschwerden. Je nach Situation der Betroffenen sind unterschiedliche Formen und Einrichtungen der Palliativbetreuung die angemessenste Lösung. Ein System abgestufter Versorgung ermöglicht es, die richtigen PatientInnen zur richtigen Zeit am richtigen Ort zu versorgen (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, 2011).

1.5.1 Palliativstationen

Sie übernehmen die Versorgung in besonders komplexen Situationen, die durch andere Einrichtungen oder Dienste nicht bewältigt werden können, und in denen besondere ärztliche Expertise notwendig ist.

1.5.2 Mobile Palliativteams:

Mobile Palliativteams und Palliativkonsiliardienste bieten den anderen Beteiligten spezielle fachliche Beratung. (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, 2011).

1.6 Warum brauchen wir Palliativversorgung?

Die Angst vor Isolierung und Einsamkeit spielt bei Sterbenden eine zentrale Rolle. Vier von fünf Menschen in Österreich wünschen sich, in der ihnen bekannten Umgebung betreut zu werden. (vgl. Zulehner 2001, S. 22).

Immer mehr Menschen wollen die letzte Phase ihres Lebens möglichst eigenverantwortlich und selbstbestimmt gestalten.

Das Sterben in Würde wird immer stärker als Grundrecht jedes Menschen diskutiert und anerkannt. Damit verbunden ist die Entwicklung, dass unheilbar kranke bzw. sterbende Menschen mittlerweile auch im medizinischen und öffentlichen Interesse stehen. Früher spielten die Betreuung und Begleitung von unheilbar Kranken in der Medizin kaum eine Rolle. Was in Gesellschaft und Öffentlichkeit zähle, waren allein außerordentliche Erfolge im Erkennen und erfolgreichen Behandeln von Krankheiten.

Die Palliativ und Hospizbewegung will wichtige Impulse für die medizinische und pflegerische Betreuung und Behandlung unheilbarer Menschen geben.

Es werden die Bedürfnisse sterbender Menschen und ihrer Angehörigen in den Mittelpunkt gestellt, wodurch natürlich die Ausgrenzung verhindert wird. Das „Aus dieser Welt scheiden, beziehungsweise die Welt verlassen“ soll durch individuelle pflegerische und medizinische Begleitung so erträglich wie möglich gestaltet werden. Sterbende verdienen alle Hilfestellungen und Unterstützungen, die man ihnen zur Verfügung stellen kann. (Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, 2011).

2. Menschen mit Hirntumoren:

Menschen mit Hirntumoren sind eine sehr stark betroffene PatientInnengruppe in der Palliativversorgung. Sie haben nicht nur viele schwierig behandelbare Symptome wie Kopfschmerzen, Übelkeit und Erbrechen, Hirndruck oder epileptische Anfälle, sondern leiden außerdem an deutlichen kognitiven, sprachlichen, emotionalen Einbußen sowie möglicherweise auch gleichzeitig an erheblichen Lähmungen und Koordinationsstörungen. Die palliative Versorgung dieser Patienten ist daher besonders spezifisch und herausfordernd (Booth, Bruera 2012, S.19).

Die Erfassung von Symptomen gestaltet sich in der Neuro- Palliative Care, wegen den häufig auftretenden kommunikativen und kognitiven Einschränkungen der PatientInnen gänzlich anders als in der herkömmlichen Pflegepraxis. Die Suche nach

der Schmerzursache ist sehr schwierig zu diagnostizieren. Hierbei können Erfassungsinstrumente, die das Ausdrucksverhalten der Betroffenen erfassen, möglicherweise helfen (vgl. Handel 2009, S. 237).

Ein weiterer Vorteil dieser Erfassungsinstrumente ist es, dass diese ein gemeinsames, klar nach außen kommunizierbares, quantifizierendes Instrument darstellen und damit die intra- und interprofessionelle Kommunikation vereinfachen. Nachteil aus palliativer Sicht ist wiederum das weniger empathische und distanziertere Vorgehen der Erfassung.

Neben zahlreichen demenzspezifischen Schmerzskalen existiert für kognitiv eingeschränkte oder bewusstseinsgestörte neurologisch erkrankte PatientInnen, bei denen die herkömmlichen Skalen nicht mehr verwendet werden können, die sogenannte Zürich Observational Pain Assessment Skala (ZOPA) (vgl. Handel 2009, S. 238).

ZOPA Zürich Observational Pain Assessment Skala:

Das Fremdeinschätzungsinstrument ZOPA erfasst den Schmerz neurologisch erkrankter Menschen in vier Verhaltenskategorien:

Tabelle 1: ZOPA (Zürich Observational Pain Assessment)

Lautäußerungen	Körpersprache	Gesichtsausdruck	Physiologische Indikatoren
<ul style="list-style-type: none"> ○ Stöhnen ○ Klagen ○ Brummen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ruhelosigkeit ○ Massieren, ○ Berühren eines Körperteils ○ Angespannte Muskeln 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verzerrt ○ Gequält ○ Starrer Blick ○ Augen zusammenkneifen ○ Tränenfluss 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Vitalzeichen ○ Gesichtsfarbe ○ Schwitzen

(vgl. Handel 2009, S.239).

2.1 Besonderheiten beachten:

Pflegende in der Neuro- Palliativ Care sollten sich nicht drauf beschränken, anhand einer Checkliste Schmerzen und Symptome abzufragen, sondern in einer suchenden Haltung auf alle verbalen und nonverbalen Äußerungen einzugehen und diese versuchen zu deuten. Dabei können in der Pflege, Konzepte wie die Basale Stimulation oder Validationen unterstützen.

Denn die emotionale Kompetenz bleibt im Rahmen fortschreitender, kognitiver oder sprachlicher Ausfälle oft überraschend gut erhalten. Die Frage nach Schmerzen und anderen Symptomen ist nämlich vor allem durch das „IN SICH-HINEIN FÜHLEN“ eine hochgradig emotionale Angelegenheit.

Schmerzen und viele andere störende Symptome der Betroffenen drücken sich häufig in emotionalen Zuständen wie Aggressionen, Wut, Ungeduld, Appetitlosigkeit und Schlaflosigkeit aus (vgl. Kojer 2009, S. 239).

Die Prinzipien der Schmerz-und Symptombehandlung können grundsätzlich auch in der Neuro- Palliativ Care verwendet werden.

Bei einem Nichttumorschmerz ist häufig die therapeutische Breite zwischen Unter- und Überdosierungen für Opiode wesentlich. Sedierende oder kognitive Nebenwirkungen sind eventuell besonders gravierend. Manche Schmerzen, beispielsweise durch Spastik oder Überbeanspruchung des Bewegungsapparates, treten vor allem bei körperlicher Belastung auf und müssen genau dann behandelt werden. Ein Beispiel dafür ist die Schmerzmittelgabe vor der Mobilisation oder Physiotherapie (vgl. Handel 2009, S.239).

2.2 Emotionalität:

Eine gute Kommunikation trotz kognitiver und sprachlicher Veränderungen, oder sogar einer Bewusstseinsstörung, ist eine besondere Herausforderung. Obwohl manchmal ausgeprägte kognitive Ausfälle und damit eingeschränkte Möglichkeiten bestehen, kann eine ausdrucksstarke und ausgeprägte Emotionalität vorhanden sein. Kommunikation über Berührungen bei bewusstseinsgestörten Menschen oder das Entschlüsseln des Ausdrucksverhaltens sind weitere gute Möglichkeiten die Kommunikation der gegebenen Situation anzupassen. Entscheidend ist aber die Haltung gegenüber den betroffenen Menschen. Kognitiv veränderte oder vom Bewusstsein her reduzierte Menschen sind keine Defektkreaturen, sondern haben trotz ihrer Ausfälle erhebliche Ressourcen. Bei dieser Entdeckung der Ressourcen

können Techniken wie die Basale Stimulation, die Validation oder sprachwissenschaftliche Vorgehensweisen helfen (vgl. Handel 2009, S.239).

Gerade für Menschen mit neurologischen Erkrankungen ist die Vorsorgeplanung von äußerster Wichtigkeit, da sie die Möglichkeit bieten, trotz drohender kognitiver Einschränkungen die Autonomie zu erhalten. Vorsorgeplanung bedeutet zuallererst den intensiven Dialog über eine zukünftig zu erwartende Situation. Dieser Dialog ist sehr herausfordernd aber zwingend notwendig. Wenn Betroffene es vermeiden wollen, über zukünftige bedrohliche Situationen nachzudenken und lieber ein Standardformular einer Patientenverfügung ausfüllen, wird die Chance gelingender Autonomie verspielt. Es geht nämlich um die ganz individuelle Vorsorgeplanung für einen einzigartigen Menschen, die letztlich nicht standardisierbar ist. Die Betroffenen sollten über ihre Krankheitsdiagnose und deren Verlauf gut informiert sein, jedoch geschieht dies leider nicht immer, oder nicht immer ausreichend genug (vgl. Grass-Kapanke, Gerstenbrand 2009, S. 240).

Wichtig für die Autonomie der Betroffenen ist es außerdem, dass aktuelle und schwer zu interpretierende Willensäußerungen, die dem natürlichen Willen entsprechend beachtet werden. Da Menschen mit fortgeschrittenen neurologischen Erkrankungen oft nicht über sich entscheiden können, ist es häufig eine stellvertretende Entscheidung notwendig.

Das Behandlungsteam kann ebenso durch die Ethikberatung unterstützt werden. Etablierte Modelle sind ethische Fallbesprechungen, bei denen nacheinander das ethische Problem definiert, Fakten gesammelt, ethische Gesichtspunkte reflektiert und eine möglichst gut begründete Entscheidung gefunden wird (vgl. Steinkamp und Gordijn 2003, S. 2241). Geschulte Teams übertragen dann die erworbenen Kenntnisse in ihren Alltagssituationen, sodass bei positiv verlaufender Organisationsentwicklung nur noch in sehr schwierigen Fällen aufgerichtete ethische Fallbesprechungen notwendig sind (vgl. Handel 2009, S.240).

2.3 Die besondere Situation der Angehörigen:

Da fortgeschritten neurologisch Erkrankte meist über längere Zeit an erheblichen körperlichen und kognitiven Einschränkungen leiden, unterliegen Angehörige vielfältigsten Belastungen, die in dieser Schwere bei Tumorpatienten oft erst in Endstadien auftreten. Angehörige sind dann selbst rund um die Uhr in die Pflege ihrer Nächsten eingebunden und haben keine Zeit mehr, ihre eigenen sozialen

Kontakte aufrechtzuerhalten. Aufgrund der kognitiven Veränderungen haben sie in vielen Fällen ihren schwerkranken Angehörigen als kompetenten Gesprächs- und Lebenspartner verloren und müssen nun stellvertretend für diesen entscheiden. Angehörige geraten deshalb oft in Überforderungssituationen und Einsamkeit, daher brauchen sie besondere Unterstützung und Betreuung. Erholungspausen sind von äußerster Wichtigkeit und müssen gemeinsam geplant werden. Beispiele hierfür sind freie Abende oder Kurzurlaube. (vgl. Handel 2009, S.241).

2.4 Typische Symptome bei Hirntumoren:

- Kopfschmerzen (erhöhter Druck)
- Epileptische Anfälle
- Wesensveränderung (nachlassender Antrieb, Verhalts-und Persönlichkeitsveränderungen)
- Sensibilitätsstörungen, Sprachstörungen, Sehstörungen und Koordinationsstörungen (je nach Lokalisation) (vgl. Handel 2009, S. 241).

Das primäre Problem ist eine Veränderung des Intellekts und der Persönlichkeit. Es kommt auch zu motorischen Störungen, und besonders schwerwiegend ist die komplette Lähmung einer Körperseite (Hemiplegie), die wiederum bei anderen Tumoren ohne ZNS-Metastasen nur selten vorkommt. Es kann auch zu epileptischen Anfällen kommen, die sich jedoch mit modernen Medikamenten behandeln lassen. Auch die Nebenwirkungen von Medikamenten sind nicht unbedenklich, vor allem Dexamethason geht mit Muskelschwund einher, der in Verbindung mit einer Gewichtszunahme sehr problematisch ist. Der Schweregrad der Nebenwirkungen ist bei verschiedenen PatientInnen unter derselben Dexamethason Dosis überraschend unterschiedlich. Bei einigen PatientInnen bewirken schon niedrige Dosen eine enorme Gewichtszunahme und erheblichen Muskelschwund, während andere mittlere Dosen ohne Probleme vertragen werden (Booth, Bruera 2012, S. 22-24).

2.5 Prävalenz und Symptomatik

Hirntumorerkrankungen sind vergleichsweise selten. Es sind rund 50 von 100.000 Menschen davon betroffen. Betrachtet man alle Tumorerkrankte insgesamt, so machen Menschen mit Hirntumoren nur etwa 2 % der Krebspatienten aus. Die Symptome der Hirntumore hängen stark von der betroffenen Hirnregion ab, dennoch sind auch einige Allgemeinsymptome bekannt, die meist über den erhöhten

Hirndruck oder die elektrische Instabilität der betroffenen Hirnregion entstehen. (vgl. Handel 2009, S.241).

3.Behandlungsmethoden bei primären Hirntumoren

Neuroonkologie ist für Patienten, ihre Familien und das Personal ein besonders schwieriges Gebiet. Unter dem Blickwinkel der Arbeitsbelastung und unter Einbezug der Palliativversorgung sowie der Therapie, ist zu sagen, dass sich die Neuroonkologie und die Palliativversorgung stärker überschneiden als in den meisten übrigen Bereichen der Onkologie. Primäre ZNS-(Zentral Nervensystem) Tumore treten bei PatientInnen jedes Alters auf, vom Kindesalter angefangen bis ins hohe Alter. Im Kindesalter stellen diese solide Tumoren mit der höchsten Prävalenz und sogar die zweithäufigste tumorbedingte Todesursache bei Kindern dar. Bei Jugendlichen und Erwachsenen im Alter zwischen 15 und 35 Jahren sind ZNS-Tumoren die dritthäufigste tumorbedingte Todesursache. Primäre ZNS-Tumoren stellen etwa 2% aller Primärtumoren. Hirntumoren stellen in der Klinik, im Hospiz, in der Primärversorgung und in der Gesellschaft ein sehr bedeutsames Problem dar. Das Germinom beispielsweise kommt bei Erwachsenen selten vor, sollte jedoch eine Heilungsrate von nahezu 100% haben. Diese Tumoren bewirken bisweilen eine sehr rasche Verschlechterung des neurologischen Zustands, sodass in den meisten Fällen die Strahlentherapie begonnen werden muss, da Steroide allein eventuell nicht mehr ausreichen. (Booth, Bruera 2012, S. 20-21).

3.1 Formen primärer Hirntumoren:

Primärtumoren des ZNS lassen sich grob unterteilen in primäre Gliatumoren, Medulloblastom, Ependymom, Keimzellentumoren, Meningeom, und Tumoren der Nervencheiden. Die meisten dieser Tumore können auch das Rückenmark befallen. Die Gliatumoren werden unterteilt in die Grade I bis IV. Grad I und II umfassen die niedrigmalignen Gliome, während Grad III und IV die hochmalignen Gliome bilden. Grad I Tumoren treten typischerweise in der Kindheit auf und kommen bei Erwachsenen selten vor. PatientInnen mit Grad II-Tumoren haben viel bessere Aussichten auf Heilung, als ihre hochmalignen Gegenstücke. (Booth, Bruera 2012, S. 23-24).

Die Gliatumoren werden unterteilt in die Grade I bis IV. Die Grade I und II umfassen die niedrigmalignen, während Grad III und IV die hochmalignen Gliome betreffen. Grad I Tumoren treten bei Erwachsenen zwar auf, aber die Prävalenz ist sehr niedrig. Hinsichtlich der hochmalignen Gliome bedeutet der Zusatz anaplastisch bei einem bestimmten Tumor dasselbe, als weist man den Tumortyp als Grad III aus. (Booth, Bruera 2012, S. 23).

3.2 Behandlung von nicht Gliatumoren:

Wie im Vorangehenden bereits erläutert, gibt es außer den Gliatumoren noch andere Erkrankungen, die der Strahlentherapie bedürfen und diese Indikationen nehmen weiter zu. So werden heute beispielsweise mehr PatientInnen mit Meningeom zur Strahlentherapie überwiesen, um ein Rezidiv zu verhindern.

Bei allen diesen Erkrankungen haben moderne Entwicklungen der Strahlentherapie wie die Konformationsbestrahlung, vor allem durch Verbesserungen bei den Nebenwirkungen im normalen Gewebe zur Verbesserung der Ergebnisse geführt. Mit dem Begriff Konformationsbestrahlung werden alle Bestrahlungstechniken bezeichnet, bei denen das Strahlenfeld möglichst zielgenau an Tumorform und Tumorgröße angepasst wird (Booth, Bruera 2012, S. 23).

3.3 Niedrigmaligne Gliome:

Die Betreuung von PatientInnen mit einem Gliom, Grad II, kann anfangs sehr schwierig sein, vor allem wenn es darum geht, herauszufinden ob man bioptisch (die Biopsie betreffend) untersucht oder chirurgisch reseziert muss. Ist die Diagnose Gliom erst einmal histologisch gesichert, muss erneut über die weitere Behandlung entschieden werden. Ebenso wie eine neurologische Verschlechterung kann auch eine abnehmende Kontrolle von epileptischen Anfällen oder eine Verschlechterung in bildgebenden Verfahren einen progredienten Tumor anzeigen. Unter diesen Umständen ist eine weitere Behandlung zu empfehlen. (Booth, Bruera 2012, S. 25).

Ergebnissen zufolge liegt die 1- Jahres Überlebensrate bei radikal behandelten Patienten mit GRAD II Gliom bei 98%, die 2-Jahres Überlebensrate beträgt 87% und die 3- und 5-Jahres Überlebensraten betragen je 79% (Booth, Bruera 2012, S. 25).

Die Einführung der Konformationsbestrahlung, bei der erhebliche Mengen des gesunden Gehirns verschont bleiben, hat die Akut- und Spät komplikationen der

Strahlentherapie verringert und diese zu einer kurz und langfristig gut verträglichen Behandlung gemacht. Wird eine Chemotherapie als Erstbehandlung durchgeführt, ist bei den meisten Patienten später eine Strahlentherapie erforderlich.

Tumoren von Grad II wachsen typischerweise durch Infiltration in normal funktionierendes Hirngewebe, das heißt eine vollständige chirurgische Resektion ist für gewöhnlich unmöglich. Das Wachstumsmuster ist wichtig für die Planung der Behandlung, dies erklärt auch; dass Tumore ziemlich groß werden können, aber oft nur ein geringes neurologisches Defizit verursachen. (Booth, Bruera 2012, S. 26).

Bei Patienten mit niedrigmalignen Tumoren kann die Strahlentherapie Epileptische Anfälle bessern und eine nützliche Begleittherapie zu Antikonvulsiva darstellen. In manchen Fällen ist dies ein wichtiger Grund, um zur Strahlentherapie überzugehen. Bildgebende Verfahren zeigen nach dieser Therapie gewöhnlich überraschend wenige Veränderungen, auch wenn es im Laufe von Monaten bis Jahren zu einer geringen Größenabnahme kommen kann. Grund dafür ist das Wachstumsmuster der diffusen Infiltrationen. Dies kann für den Patienten unter anderem sehr verwirrend sein. Nach der Therapie eines GRAD II kann es zum Rezidiv kommen. Diese Rezidive können unter den gleichen Wachstumsmerkmalen wie der ursprüngliche Tumor auftreten, aber 50% wandeln sich in einen höheren Grad, in Grad III oder noch häufiger in Grad IV. (Booth, Bruera 2012, S. 26-27).

Da dieser spezielle Themenbereich sehr in die Tiefe der Strahlentherapie führt, möchte ich nur die wichtigsten Ergebnisse bekannt geben und nicht tiefer in die Thematik eingreifen.

4. Neuropsychologische Komplikationen

Menschen, bei denen ein primärer oder sekundärer Hirntumor diagnostiziert wurde, haben schwer zu kämpfen, und dies wahrscheinlich an mehreren Fronten. Neben der physischen Auswirkung der Erkrankung und den behandlungsbedingten Beschwerden führen Hirntumore oft zu tiefgreifenden Veränderungen der kognitiven Funktionen, der Persönlichkeit und des psychischen Wohlbefindens. Mit fortschreitender Erkrankung und zunehmend hervortretenden Nebenwirkungen der Behandlung können sich Familienrollen verändern, die Produktivität des Patienten kann abnehmen und das Selbstwertgefühl kann darunter leiden. Die kognitiven Defizite und Verhaltensänderungen, die bei dieser Diagnose auftreten können, helfen bei Interventionsstrategien, verbessern die Qualität der Patientenversorgung und

heben letztlich die Lebensqualität der Tumorpatienten und ihrer Familie (Booth, Bruera 2012, S. 121-122).

4.1 Neurologische Veränderungen bei Hirntumoren:

Die Diagnose Hirntumor versetzt die PatientInnen natürlich in einen Zustand, der für Menschen sehr schwierig nachzuvollziehen, beziehungsweise unvorstellbar ist. Es dauert einige Zeit bis sich die Menschen mit der Diagnose arrangieren können. Häufig kommt es zu Emotionen, wie Wut, Angst, Verwirrung und Unglaube. Die Frage „Warum gerade ich?“, stellen sich viele PatientInnen am Anfang ihrer Diagnose.

Nach und nach kommen von den PatientInnen Fragen, zu den potenziellen Auswirkungen der Erkrankung. Leider ist es schwierig, die Art und den Schweregrad der kognitiven Folgen vorherzusagen, da die kognitiven und vorhaltensbezogen Profile von Patienten mit einem Hirntumor trotz gemeinsamer Lokalisation und Histologie enorm schwanken können (Booth, Bruera 2012, S. 122-123).

4.1.1 Tumorlokalisierung:

Wie bereits erwähnt, kann eine Funktionsstörung in bestimmten Hirnarealen zu vorhersehbaren kognitiven Funktionsausfällen führen. So gehen beispielsweise Tumore der linken Hemisphäre gewöhnlich mit Sprachstörungen einher, während Tumore in der rechten Hemisphäre eher Ausfälle der visuellen Wahrnehmung oder der selektiven visuellen Aufmerksamkeit verursachen.

Störungen der Handlungsfunktion, geprägt durch Beeinträchtigungen der kognitiven Flexibilität, der organisatorischen Fertigkeiten, sowie Persönlichkeitsveränderungen kommen häufig in Verbindung mit Tumoren der Frontallappen vor (Booth, Bruera 2012, S. 122-123).

4.1.2 Tumorpathologie:

Da das Gehirn bemerkenswert anpassungsfähig ist, finden sich bei Personen mit diagnostizierten, langsam wachsenden Hirntumoren nur wenige nachweisbare Veränderungen der Hirnfunktionen. Im Gegensatz dazu können Patienten mit sehr rasch wachsenden Tumoren infolge des Masseneffekts auf angrenzende Hirnregionen ausgedehnte Beeinträchtigungen haben (Booth, Bruera 2012, S. 123).

4.2 Behandlungsbedingte neurobehaviorale Veränderungen:

Eine kognitive Funktionsstörung bei Patienten mit einem Hirntumor ist oft stärker generalisiert, als bei einer Läsion. Zusätzlich zu den tumorbedingten Faktoren können verschiedene unerwünschte Wirkungen auftreten, die auf die Radiotherapie, die Chemotherapie, die Immuntherapie und die Begleitmedikation zurückzuführen sind (Booth, Bruera 2012, S. 123).

4.2.1 .Unerwünschte Wirkungen der Bestrahlung:

Die meisten PatientInnen bei denen ein maligner Hirntumor diagnostiziert wurde, werden irgendwann im Laufe ihrer Erkrankung einer Radiotherapie unterziehen. Mit fortschreitender Erkrankung erleben viele Betroffene eine deutliche Erschöpfung, diese kann sich neben einem verstärkten Ruhebedürfnis und eines verlangsamten Denkens zeigen. Die Bestrahlung in der betroffenen Hirnregion kann auch mit verzögerten Veränderungen im Hirngewebe und kognitiven Ausfällen einhergehen. Die Beeinträchtigung von Bestrahlungsbehandlungen wird etwa ein Jahr oder noch länger nach der Behandlung sichtbar und kann progredient wie auch irreversibel sein. Der geschädigte Bereich kann sich als eine ausdehnende nekrotische Masse, die von einem Tumorrezidiv tatsächlich fast nicht zu unterscheiden ist, zeigen. Bei älteren Menschen, Kleinkindern und Personen, die gleichzeitig eine hochdosierte Chemotherapie erhalten, ist das Risiko an den unerwünschten Wirkungen eine Bestrahlung zu erleiden, am Größten. (Booth, Bruera 2012, S. 123).

Zu den behandlungsbedingten Veränderungen können Gangstörungen, Schwäche und Tremor gehören. In der Behandlung metastasierter Hirnläsionen wird seit vielen Jahren die Ganzhirnbestrahlung eingesetzt und kann als Primärtherapie oder auch nach der chirurgischen Resektion eingesetzt werden. Kognitive Störungen und der Schweregrad der Nebenwirkungen hängen im Allgemeinen mit Variablen wie Gesamtstrahlendosis und dem Dosierungsintervall zusammen. Die akuten und subakuten Effekte der Ganzhirnbestrahlung, sprich Haarausfall, Kopfschmerzen und Erbrechen können sehr beeinträchtigend für die PatientInnen sein (Booth, Bruera 2012, S. 123-124).

4.2.2 Unerwünschte Wirkungen der Chemotherapie:

Zu den kognitiven und emotionalen Veränderungen, die während oder nach der Behandlung mit einer Chemotherapie auftreten können, gehören Gedächtnisausfall, eine herabgesetzte Geschwindigkeit der Informationserfassung. Die Gefahr schwerer

Spätwirkungen, wie etwa der Leukoenzephalopathie, wird primär als Folge höherer Dosen, der intraarteriellen Verabreichung einer begleitenden Strahlentherapie gesehen. Unter Leukoenzephalopathie versteht man die krankhafte Veränderung der weißen Hirnsubstanz (Booth, Bruera 2012, S. 124).

4.2.3 Unerwünschte Wirkungen der Immuntherapie:

Zytokine (Proteine die das Wachstum von Zellen regulieren) wie Interferon alpha (INF- α) und Interleukin (IL-2) wurden in einer Reihe von Therapiestudien bei primären Hirntumoren eingesetzt. Diese Wirkstoffe haben bekanntermaßen sowohl akute als auch dauerhaft neurotoxische Nebenwirkungen. Akute Toxizität ist gekennzeichnet durch Fieber, Kopfschmerzen und eine Myalgie, die aber im Allgemeinen nach einigen Tagen verschwindet. Die innerhalb einer Woche nach Therapiebeginn eintretende Neurotoxizität ist charakterisiert durch Unaufmerksamkeit, verlangsamtes Denken und Motivationsschwäche (Booth, Bruera 2012, S. 124).

4.2.4 Unerwünschte Wirkungen von Begleitmedikationen:

Steroide:

Die Behandlung mit Glukokortikoiden gegen den erhöhten Schädelinnendruck ist im Allgemeinen bekannt. Steroide können indessen aber auch unerwünschte Wirkungen auf das geistige und emotionale Funktionieren haben. Die Inzidenz steroidinduzierter psychiatrischer Syndrome reicht von 5,7 bis 50 %. Zu diesen Nebenwirkungen gehören Euphorie, Manie, Schlaflosigkeit, Unruhe, und erhöhte motorische Aktivität (Booth, Bruera 2012, S. 124-125).

4.3 Medizinische und verhaltensbezogene Besonderheiten:

4.3.1 Delir

Ein Delir ist bei rund 50% der PatientInnen mit fortgeschrittenem Tumorleiden ein häufiges Problem. Meistens äußert sich ein Delir durch ein verändertes Bewusstsein, jedoch zeigen die meisten Betroffenen auch Störungen der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses und anderer kognitiver Funktionen. Unter den TumorpatientInnen gehören Stoffwechselstörungen wie zum Beispiel (Hyperkalzämie) und eine Infektion des ZNS zu den häufigsten Ursachen eines Delirs (Booth, Bruera 2012, S. 126).

4.3.2 Emotionale Veränderungen:

Bei Personen mit der Diagnose eines Hirntumors tragen verschiedene Faktoren, wie zum Beispiel biologische und umgebungsbedingte, sowie Persönlichkeitsmerkmale zu Verhaltensproblemen bei. Depression und Anpassungsstörungen sind unter Tumorpatienten häufige Diagnosen und lassen sich durch Medikamente Psychotherapie oder eine Kombination dieser beiden Methoden gut behandeln (Booth, Bruera 2012, S. 126).

4.3.3 Kognitive Rehabilitation und Kompensationstechniken:

Es ist nahezu sicher, dass Rehabilitation die krankheitsbedingte Morbidität senken und die kognitive und emotionale Funktionsfähigkeit bei PatientInnen mit Hirntumoren verbessern könnte, aber Programme für diese Gruppe sind noch immer im Frühstadium der Entwicklung. Gegenwärtig gibt es nur wenig gesichertes Wissen über die wichtigsten Problembereiche der Rehabilitation von Betroffenen mit Hirntumoren und es fehlen Ansätze, um an den Problemen anzusetzen, die speziell in dieser klinischen Population validiert wurden (Booth, Bruera 2012, S. 126- 127).

4.3.4 Medikamentöse Vorgehensweisen:

Die neurobehaviorale Verlangsamung ist das Hauptmerkmal der Funktionsstörungen des Frontallappens und eine der unerwünschten Wirkungen bei PatientInnen mit einem Hirntumor. Eine Behandlung mit Stimulanzien (Methylphenidat) hat sich in der Behandlung von Konzentrationsstörungen und psychomotorischer Retardierung, wie sie bei Hirntumorpatienten häufig zu beobachten sind, als nützlich erwiesen und half auch die Stimmungslage dieser PatientInnen zu verbessern. Zu den subjektiven Verbesserungen gehören eine verbesserter Gang, erhöhte Ausdauer und Motivation zur Durchführung von Aktivitäten (Booth, Bruera 2012, S. 127).

5. Betreuung der Familie, während der Zeit in einem onkologischen Zentrum

5.1 Ursachen des Leidens von PatientInnen und Familie:

Das Erkranken an einem Hirntumor wirkt sich nicht nur auf den PatientInnen, sondern auch auf das Leben von Freunden und Familie aus. Angst, Leid und Depression der Betroffenen können allesamt durch die physischen oder psychosozialen Auswirkungen von Hirntumoren verursacht werden:

- Den Schock der Diagnose, vor allem, wenn der Patient nur mit vagen Symptomen zum Arzt gekommen ist oder die Symptome erst kurze Zeit bestehen.
- Einen fortschreitenden Verlust an Beweglichkeit
- Das Bewusstsein der Verschlechterung der Denk- und Argumentationsfähigkeiten, mit der Angst, „verrückt“ oder „dement“ zu werden.
- Kommunikationsschwierigkeiten, z.B. durch rezeptive oder expressive Aphasie (Sprachlosigkeit)
- Angst vor epileptischen Anfällen oder Scham, wenn sie zum Problem werden.
- Funktionsstörungen der Blase oder des Darms.
- Ein verändertes Körperbild wie zum Beispiel Anschwellen des Gesichts und Gewichtszunahme durch Steroide, Haarausfall nach einer Radiotherapie, und das Verwenden von Gehilfen.
- Verlust der Unabhängigkeit
den Verlust von Rollen und des sozialen Status einschließlich der Unfähigkeit, zu Arbeiten und Geld zu verdienen (Booth, Bruera 2012, S. 133).

5.2 Betreuung:

Komplexe Probleme erfordern einen ganzheitlichen Ansatz, der die psychologischen, sozialen, spirituellen und physischen Aspekte der Versorgung umfasst.

Multidisziplinäre Teamarbeit ist essenziell, aber es sollte eine eindeutige klinische Führung geben. Die Person, welche die Führung übernimmt, kann im Laufe der Erkrankung wechseln, etwa vom Neurochirurg über den Neuroonkologen und den Hausarzt sowie den Spezialisten in der Palliativversorgung.

Während die PatientInnen und die Familie das Onkologiezentrum besuchen, lässt sich das Leiden oft erheblich lindern, indem man folgende Punkte berücksichtigt:

- Offene Kommunikation zwischen Patient, Familie und Gesundheitsfachperson
- Leichten Zugang zu Informationen über die Erkrankung und die verfügbare Hilfe
- Psychologische Unterstützung für den Patienten beziehungsweise die Familie
- Eine effektive Entlassungsplanung
- Raschen Zugang zu Hilfe in Krisenzeiten durch eine Einrichtung, die sich mit der Zeit ändern kann, wie zum Beispiel Neuroonkologen über den Hausarzt zum Palliativversorgungsdienst
(Booth, Bruera 2012, S. 136).

5.3 Offene Kommunikation:

Offene Kommunikation zwischen allen Parteien ermöglicht es den Einzelnen, Angelegenheiten und Sorgen zu besprechen und diese wenn es möglich ist zu klären: Die Kommunikation wird unter anderem durch folgende Punkte gefördert:

Die PatientInnen beziehungsweise die Familie sollten in jedem Stadium in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden.

Die Kommunikation wird beispielsweise durch aufmerksames Zuhören, einen guten Blickkontakt und offene Fragen unterstützt.

Die PatientInnen und ihre Familie müssen sich hinreichend wohlfühlen, um überhaupt Fragen zu stellen. Ärzte und Pflegepersonal müssen Verantwortung dafür übernehmen und der Familie Gelegenheit geben, über sensible Bereiche zu sprechen, die leider oft nicht erwähnt werden, aber sehr große Angst machen können. Dazu gehört es beispielsweise, herauszufinden, ob es zu Persönlichkeitsveränderungen gekommen ist, ob es finanzielle Probleme gibt oder ob die PatientInnen über eine akute Verschlechterung besorgt sind (Booth, Bruera 2012, S. 137).

5.4 Bedeutsame Informationen liefern:

PatientInnen und ihre Familie brauchen leichten und kontinuierlichen Zugang zu Informationen und Gesundheitsfachpersonen sollten darauf vorbereitet sein. Vor allem zu folgenden Themen sollten Informationen automatisch weitergegeben werden:

5.4.1 Diagnose:

- Warum geht es?
- Was bedeutet diese Diagnose?
- Prognose:
 - Erklären, dass bei diesem Thema stets Unsicherheit besteht.
- Zeichen/ Symptome:
 - Was bedeuten diese Symptome?
 - Welche Maßnahmen müssen ergriffen werden?
- Geplante Interventionen
- Behandlungsoptionen (Radiotherapie, Operation)
- Steroidtherapie

- Krankheitsprogression:
 - Was geschieht wahrscheinlich? Wer leitet die Behandlung?
- Nachsorgetermine:
 - Beim wem? Zu welchen Zweck? Wann sind diese erforderlich?
- Wie bekommt man zwischen den Terminen Hilfe bei medizinischen und psychosozialen Problemen?

(Booth, Bruera 2012, S. 138).

Möglicherweise wünschen die PatientInnen die Anwesenheit des Partners beziehungsweise der Partnerin oder einer Betreuungsperson, wenn dieser eine wichtige Nachricht oder Information erhält. Um dies möglich zu machen, muss das Klinikteam vorausplanen. Dies ist nicht nur beruhigend für die meisten PatientInnen, sondern die Familie kann die erhaltene Information noch bekräftigen, wenn sich die Erkrankten auf Grund kognitiver Beeinträchtigung nicht daran erinnert oder die Information nicht versteht. PatientInnen und Familie sollten schriftliche Informationen erhalten, auf die sie nach Wunsch zurückgreifen können. Die Fähigkeit, effektiv und menschlich zu kommunizieren, wird zunehmend als eine der wichtigsten klinischen Fertigkeiten anerkannt, um die beste Versorgung zukommen zu lassen. Eine Fertigkeit, die im Laufe einer klinischen Karriere ständig überprüft und erneuert werden muss. (Booth, Bruera 2012, S. 137-138).

5.5 Emotionale und psychologische Unterstützung in der Familienversorgung:

Ganzheitliche Versorgung wurde bereits als Integration von psychologischer, sozialer und physischer Unterstützung definiert. Körperliche Behandlungen sind oft äußerst unangenehm. Manche Menschen verweigern empfohlene körperliche Therapien, bezüglich der Nebenwirkungen und der Angst vor Schmerzen. Eine hervorragende Symptomkontrolle kann die Therapie-Compliance verbessern und die psychische wie physische Morbidität beim Patienten und bei der Familie senken. Die Betreuung bei Schmerzen ist ein gutes Beispiel für eine sehr starke Verflechtung körperlicher und emotionaler Aspekte. Den Schmerz eines Individuums in all seinen Facetten zu betreuen führt wahrscheinlich zu einem weitaus besseren Ergebnis, als sich allein auf körperliche Symptome zu konzentrieren (Booth, Bruera 2012, S. 141).

Tabelle 2: Fünfstufiges Modell für die emotionale und psychologische Unterstützung:

STUFE	Beschreibung
0	Selbsthilfe- und Nutzergruppe
1	Effektive Informationsvermittlung, Kommunikation und allgemeine psychologische Versorgung durch alle Angehörigen des multidisziplinären Teams.
2	Krisenmanagement und einfache psychologische Interventionen durch alle Angehörigen des multidisziplinären Teams
3	Beratung und Psychotherapie, formelle und spezialisierte psychologische Unterstützung durch BeraterInnen.
4	Psychiatrische und spezialisierte medizinisch-psychotherapeutische Interventionen durch eine Reihe von PsychotherapeutInnen, wie z. B. klinische PsychotherapeutInnen, PsychiaterInnen, oder medizinische Psychotherapie

Psychologische Versorgung kann PatientInnen und deren Familien auf vielen Wegen helfen und die neuropsychologischen Komplikationen, die sich bei dieser Patientengruppe ergeben können deutlich mindern. Ein psychologisch informiertes Vorgehen bei der Familienversorgung mit bedarfsweisen Interventionen durch Spezialisten kann im gesamten Verlauf der Erkrankung deutlich hilfreich sein. (Booth, Bruera 2012, S. 142).

6. Ernährungsprobleme bei PatientInnen mit primären Hirntumoren:

Nahrung und Nahrungsaufnahme sind für alle Lebewesen entscheidend, um am Leben zu bleiben. In der Kultur des Menschen steht Nahrung an zentraler Stelle. Die Nahrungsaufnahme hat physische, psychosoziale und spirituelle Dimensionen im Leben (Booth, Bruera 2012, S. 183).

6.1 Ursachen von Ernährungsstörungen

Ernährungsprobleme sind bei Tumorpatienten bemerkenswert häufig und bei etwa 80% der PatientInnen zeigt sich eine Kachexie. Bei primären Hirntumoren können Ernährungsprobleme durch verschiedene pathophysiologische Mechanismen verursacht werden. Ein sorgsames Assessment ist üblicherweise die Grundlage eines erfolgreichen Behandlungsplans (Booth, Bruera 2012, S. 183).

6.2 Ursachen von PatientInnen mit primären Hirntumoren:

- Tumorbedingtes Anorexie-Kachexie-Syndrom
- Beeinträchtigte Kognition
- Übelkeit und Erbrechen
- Psychische Störungen
- Störungen des Geruchs-und Geschmacksinnes
- Dysphagie (Schluckstörung)
- Komplikationen der Tumortherapie

6.3 Assessment von Begleitproblemen:

Bei PatientInnen mit Hirntumoren muss die komplexe Natur von Ernährungsproblemen berücksichtigt werden. Asthenie (Kraftlosigkeit) ist ein anerkanntes Symptom bei den meisten TumorpatientInnen mit fortgeschrittener Erkrankung. Auch bei psychischem Leid wurde über einen deutlichen Zusammenhang mit Kachexie berichtet. Einerseits können die PatientInnen und seine Familie eine verminderte orale Nahrungsaufnahme und fortschreitenden Gewichtsabnahme als Zeichen des unmittelbar bevorstehenden Todes sehen. Andererseits könnte eine Depression zur Anorexie mit anschließenden erheblichen Ernährungsproblemen führen. Fortschreitender körperlicher Verfall, Aszites, und ein Ödem der unteren Extremitäten führt wahrscheinlich zu körperlichen Beschwerden und verstärkt die Klagen über Schmerzen erheblich (Booth, Bruera 2012, S. 188).

6.4 Betreuungsplan:

Der jeweilige spezifische Betreuungsplan muss speziell auf die Bedürfnisse, Erwartungen und Vorlieben abgestimmt sein. Familienangehörige sollten lieber früher als später in die Versorgungsplanung eingebunden werden. Generell wirkt sich die Ernährung mit fortgeschrittenem Tumorleiden weder auf das Überleben noch auf die Lebensqualität positiv aus. Die Betreuung sollte demnach hauptsächlich auf Behaglichkeit ausgerichtet und so konzipiert sein, dass die Symptomkontrolle verbessert und das Wohlbefinden der PatientInnen erhöht wird. PatientInnen und Familie beschäftigen sich hauptsächlich mit Symptomen wie einer beeinträchtigten oralen Nahrungsaufnahme, Übelkeit, und einer Veränderung des Körperbilds. Bei der Konzeption und Durchführung des Betreuungsplans sollte ein interdisziplinärer Ansatz gewählt werden. Die Prognose muss mit dem an der Betreuung des Falls beteiligten Onkologen oder Neurochirurgen erörtert werden. Das Assessment des Schluckaktes

sollte gewöhnlich von einem Logopäden durchgeführt werden. Die Rolle der ErnährungsberaterIn ist wesentlich für das Assessment des Ernährungszustandes. Andere Teammitglieder im multidisziplinären Team können helfen, psychosoziale und spirituelle Fragen anzusprechen und damit erheblich zum Erfolg des Betreuungsplans beitragen (Booth, Bruera 2012, S. 189).

7. Die letzten Lebenstage:

Fürsorge für die sterbenden PatientInnen erfordert seitens des medizinischen Teams sowohl Fachwissen und Erfahrung als auch Mitmenschlichkeit. Oft sind es die außerklinischen Aspekte der Versorgung am Lebensende, die dem Arzt und dem Betreuungspersonal am meisten zu schaffen machen (Booth, Bruera 2012, S. 197).

7.1 Häufige ethische Fragen bei der Versorgung am Lebensende:

- Anbieten oder Zurückhalten parenteraler Ernährung oder Flüssigkeiten
- Art der Symptomkontrolle
- Interpretieren der Versorgungswünsche der PatientInnen unter veränderten klinischen Umständen.

7.2 Der Sterbeort:

Festzustellen, an welchem Ort die PatientInnen vorzugsweise sterben möchten, ist ein zentraler Aspekt der individuellen Gestaltung von Pflege und Versorgung. Bei PatientInnen mit Hirntumoren ist es wichtig, die Versorgung am Lebensende frühzeitig zu betrachten und zu erörtern, da eine anschließende Verschlechterung im Krankheitsverlauf derartige Gespräche unmöglich machen kann. Die Wahl des Zeitpunkts solcher Gespräche erfordert stets die einfühlsame Würdigung der Trauer und des Leids beim Anschneiden solcher Themen sowie Wissen über die kulturelle Perspektive. Das Besprechen dieser sensiblen Fragen, führt oft zu ethischen Problemen (Booth, Bruera 2012, S. 189).

7.3 Die Todesursache:

In der Population der Tumorpatienten ist ein unerwarteter Tod im Allgemeinen unüblich und tritt nur bei etwa 10- bis 15% aller Todesfälle auf. Zu den Ursachen eines plötzlichen Todes mit primären oder sekundären Hirntumoren gehören:

- Eine massive Blutung aus dem Tumor oder anderen Orten der Metastasierung
- Einklemmung des Stammshirns

- Eine stark ausgeprägte Sepsis
- Komplikationen einer Chemo- oder Radiotherapie
- Suizid ist bei allen TumorpatientInnen unabhängig von der Art des Tumors, eine unübliche Todesursache. (Booth, Bruera 2012, S. 198).

Bei PatientInnen mit primären Hirntumoren ist der Tod häufig absehbar, wobei sich das Sterben über Tage und Wochen hinziehen kann. Es muss sorgfältig darauf geachtet werden, das Leiden und Sterben nicht durch unkluge Interventionen zu verlängern. Die Absprache mit der Familie und im erweiterten Team ist zu jeder Zeit unerlässlich, um die Klarheit der Intention und gemeinsame Pflege- und Versorgungsziele sicherzustellen (Booth, Bruera 2012, S. 199).

7.4 Spezielle Themen der Versorgung am Lebensende:

7.4.1 Flüssigkeit und Nahrungsaufnahme:

Üblicherweise kommen deutlich schnell Bedenken hinsichtlich der Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr auf. Die meisten Familien möchten sich an einigen Aspekten der körperlichen Versorgung beteiligen. Diplomierte Pflegepersonen sollten auch die wichtigsten Punkte der Betreuung eingehen und diese Beraten, wie zum Beispiel wie man die Schleimhäute der PatientInnen befeuchtet. Um ein Einvernehmen zu erzielen, müssen kulturelle Einstellungen in Bezug auf die weitere Flüssigkeits- bzw. Nahrungsaufnahme besprochen werden (Booth, Bruera 2012, S. 203).

7.4.2 Symptombehandlung:

Ein gutes Symptommanagement ist eine der Säulen einer guten Versorgung am Lebensende.

- Schmerzen: Kopfschmerzen, erhöhter intrakranieller Druck, Schmerzen an anderen Lokalisationen der Erkrankung
- Dyspnoe
- Delir
- Sekretabsonderungen
- Muskelschmerzen
- Epileptische Anfälle
- Übelkeit und Erbrechen (Booth, Bruera 2012, S. 204).

7.4.3 Schmerzmanagement:

Schmerzen werden bis in die tiefe Bewusstlosigkeit hinein wahrgenommen. Aus diesem Grund müssen Analgetika auch in der gesamten Terminalphase weiter gegeben werden. Sobald sich Analgetika nicht länger oral verabreichen lassen, bietet der parenterale Weg, vorzugsweise subkutan in regelmäßigen Abständen oder als Dauerinfusion über eine Spritzenpumpe, eine einfache Alternative (Booth, Bruera 2012, S. 204-205).

7.4.4 Schmerzpatienten optimal betreuen.

Das Schmerzmanagement hat in den letzten Jahren einen festen Platz im Aufgabenbereich in der Pflege erhalten. Voraussetzung für die professionelle Umsetzung ist das notwendige Fachwissen. Die Alltagserfahrung legt die Vermutung nahe, dass Schmerzen ein rein körperliches Problem darstellt. Dass dem aber nicht so ist, ist in Fachkreisen natürlich bekannt. Der sogenannte Neuro- Palliativ Schmerz ist vielmehr als ein subjektives und komplexes Phänomen zu betrachten, dessen Erfassung nicht objektivierbar ist. Das professionelle Schmerzmanagement setzt sich daher aus verschiedenen Komponenten zusammen (Thomm 2012, S.770).

7.5 Alle Details der Schmerzerkrankung erfassen:

Eine umfangreiche Schmerzanamnese dient als Grundlage der Diagnostik und Zuordnung eines bestimmten Schmerztyps und des Schmerzmechanismus.

Für das Erstgespräch sollte mindestens eine halbe Stunde eingeplant werden. Die PatientInnen sollten dabei beobachtet werden, zum Beispiel ob die Schmerzschilderung, Mimik und Gestik sowie die Körperhaltung kongruent sind. Hierbei können wichtige Nebeninformationen wie Ängste, Erfahrungen und Abneigungen wie etwa gegenüber bestimmten Analgetika oder starken Opioiden gewonnen werden (Thomm 2012, S.771).

7.5.1 Schmerz messen:

Die Erfassung der Schmerzintensität ist wesentlicher Bestandteil einer effektiven Schmerztherapie. Diese Intensität ist die Grundlange für die Formulierung pflegerelevanter Diagnosen und die daraus abzuleitende Pflegeplanung.

Viele PatientInnen haben Angst vor einem Zusammenhang von Schmerzzunahme und Fortschreiten ihrer Erkrankung und möchten deswegen nicht über ihre

Schmerzsituation reden. Besonders TumorpatientInnen und somit insbesondere Neuro- Palliativ PatientInnen befürchten häufig, dass das Klagen über Schmerzen die behandelten Ärzte und Pflegekräfte von der Behandlung ablenkt. Eine Fremdbeurteilung von Schmerzen ist äußerst schwierig und setzt eine sehr große Erfahrung voraus, dabei wird häufig der Schmerz der PatientInnen unterschätzt. Der subjektiven Schmerzeinschätzung kommt daher eine große Bedeutung zu, da Schmerz und besonders Tumorschmerz eine individuelle psychophysische Erfahrung und somit schwer objektivierbar ist. Die Schmerzmessung, auch Algesimetrie genannt erleichtert aber nur die Kommunikation. Es wird zunächst ein Ausgangspunkt bestimmt, zudem kann anhand der Schmerzintensität der Behandlungsbedarf eingeschätzt werden. Regelmäßig wiederholte Messungen führen darüber hinaus zu einer Erfolgskontrolle der eingeleiteten Therapie und bestimmen den Zeitpunkt, an dem eine Änderung des Therapiekonzeptes notwendig wird. Die Schmerzeinschätzung solle im stationären Bereich bei Aufnahme und vor Therapiebeginn sowie als Verlaufskontrolle in Ruhe und Bewegung dreimal pro Tag erhoben werden. In den letzten Jahren wurden viele Methoden zur Schmerzmessung entwickelt. Schmerzmessinstrumente werden als eindimensional bezeichnet, wenn sie nur die von PatientInnen angegebene Schmerzstärke erfassen (Thomm 2012, S.770- 771).

7.6 Schmerzmessmethoden:

7.6.1 Visuelle Analogskala (VAS)

Diese Skala ist zehn Zentimeter lang. Das eine Ende ist mit „kein Schmerz“ das andere mit „unerträglichen Schmerzen“ beschriftet. Diese Skala wird mit einer Ausrichtung von links nach rechts vorgelegt. Die handelsüblichen Skalen sind mit einem Schieber versehen, den die PatientInnen auf ihre individuelle Schmerzintensität einstellen können. Auf der Rückseite des Instrumentes ist ein Zahlenwert der Schmerzstärke abzulesen.

7.6.2 Numerische Rangskala:

Auf dieser Skala ordnen die PatientInnen die Schmerzintensität einer Zahl zwischen null und zehn zu. Als sogenannte „Ankerworte“ werden wie bei der visuellen Analogskala an den Enden der Skala „keine Schmerzen“ und „unerträgliche Schmerzen“ angegeben.

7.6.3 Verbale Rangskala (VRS)

Diese Skala ist fünfteilig (0-5) Die PatientInnen werden nach ihrer momentanen Schmerzstärke gefragt. Die verbale Rangskala verwendet Schmerz beschreibende Adjektive in Stufen zunehmender Schmerzintensität:

- Kein Schmerz
- leichter Schmerz
- mäßiger Schmerz
- starker Schmerz
- stärkster vorstellbarer Schmerz.

Die erhobenen Werte sollen in der täglichen Routine standardisiert in der Pflegedokumentation erfasst werden, so dass die regelmäßige Überprüfung erleichtert wird. Für die tägliche Praxis können Schmerzfragebögen, Schmerztagebücher, oder Verlaufskontrollbögen als Dokumentationshilfen verwendet werden. Diese spiegeln die aktuellen Schmerzen, die Befindlichkeit der PatientInnen und deren Begleitsymptome wieder. Die Schmerzdokumentation ist für die Überprüfung der Effektivität und Verlaufskontrolle schmerzdiagnostischer und therapeutischer Verfahren unerlässlich. Dokumentationssysteme erleichtern die tägliche Arbeit und liefern die notwendige Transparenz für das gesamte Team und sind unverzichtbar für das Wohl der betreuten Menschen (Thomm 2012, S.772).

Tabelle 3: Das WHO-Stufenschema zur Therapie von chronischen Schmerzen

DAS WHO- Stufenschema zur Therapie bei chronischer Schmerzen
<u>STUFE 1:</u> Nicht Opioid Analgetika z.B. Metamizol oder Paracetamol oder NSAID (Naproxen)
<u>STUFE 2:</u> Schwache Opioid und Nichtopioidanalgetika z.B. Tramadol
<u>STUFE 3:</u> Starke Opioid und Nichtopioidanalgetika z. B. Morphin oder Fentanyl

(Thomm 2012, S.772).

Bei chronischen SchmerzpatientInnen ist eine alleinige medikamentöse Schmerztherapie in den meisten Fällen nicht ausreichend. Hier ist eine multimodale Therapie im Sinne eines bio-psychozialen Schmerzmodells indiziert und meistens

notwendig. Die multimodale Therapie vereinigt unterschiedliche Therapieverfahren wie zum Beispiel physiotherapeutische und psychologische Verfahren. Auch nicht medikamentöse Auswahlverfahren wie zum Beispiel die transkutane elektrische Nervenstimulation TENS sowie auch die Aromatherapie werden häufig angewandt. Die Durchführung der nicht medikamentösen Maßnahmen obliegt in Absprache mit den behandelten ÄrztInnen und normalerweise mit der diplomierten Pflegefachperson. Die Medikamentöse Schmerztherapie sollte sich vorrangig an dem WHO Stufenschema und an den individuellen Bedürfnissen der PatientInnen orientieren. Welches Analgetikum eingesetzt wird, ist abhängig von der Schmerzursache und der Schmerzlokalisation und wird von den behandelten ÄrztInnen angewiesen. Die eventuell auftretenden Nebenwirkungen von Opioiden sollten mit Begleitmedikamenten wie zum Beispiel Laxanzien und Antiemetika behandelt werden. Additiv oder als Monotherapie kommen bei neuropathischen Schmerzen Koanalgetika wie Antikonvulsiva (zum Beispiel Amitriptylin) zum Einsatz. Bei viszeralen Schmerzen ist die spasmolytische Wirkung des Nicht- Opioids Metamizol zu empfehlen. Da das Verabreichen der Medikamente in der Verantwortung des diplomierten Pflegepersonals liegt, sind Kenntnisse und Wirkungen der Pharmakokinetik, zum Beispiel hinsichtlich der Wirkung und Nebenwirkungen der eingesetzten Analgetika unbedingte Voraussetzung (Thomm 2012, S.774).

8. Resümee:

Die palliative Versorgung von Menschen mit Hirntumoren ist herausfordernd, da mitunter ausgeprägte kognitive, emotionale und körperliche Veränderungen bestehen. Symptomerfassung wie auch Kommunikation gestalten sich daher oft schwierig und andersartig. Die Betroffenen haben zahlreiche, oft schwer aufzuspürende und zu behandelnde Symptome. Die Angehörigen sind durch ihre Doppelrolle als Versorger und stellvertretend Entscheidende sowie durch den frühen Verlust einiger Facetten des geliebten Menschen schon zu Lebzeiten besonders belastet. Durch eine Ressourcen-orientierte Sicht sollte versucht werden, die Autonomie der Betroffenen aufzuspüren, um möglichst gut auf Ihre Wünsche und Bedürfnisse einzugehen und so den Tagen mehr Leben zu geben statt nur dem Leben mehr Tage.

9. Literaturverzeichnis:

Basler H. D., et al. (2003) Psychologische Schmerztherapie: Grundlagen, Diagnostik, Krankheitsbilder und Behandlung. Springer Verlag, Berlin.

Booth Sara, Eduardo Bruera (2012) Palliativ Care von Menschen mit Hirntumoren und Hirnmetastasen. 1. Auflage, Hans Huber, Hogrefe AG, Bern.

Gerhard Christoph (2011) Neuro-Palliativ Care: Interdisziplinäres Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen. Huber Verlag, Bern.

Handl Elisabeth (2009) Praxishandbuch ZOPA Schmerzeinschätzung bei Patienten mit kognitiver Besusstseinsbeeinträchtigung. 1. Auflage, Huber Verlag, Bern.

Kojer Marina, Schmidl Martina (2011) Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Springer Verlag, Wien New York.

Likar R, Bernatzky G. et al, (2009) Schmerztherapie in der Pflege. Springer Verlag, Berlin

Monika Thomm (2012) Schmerzpatienten optimal betreuen- Schwester der Pfleger.

Thomm M., (2005) Schmerzpatienten in der Pflege. Kohlhammer Verlag, Stuttgart.

10. Internetquellen:

Hospiz Österreich, Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen
www.hospiz.at, 10.09.2013

Abbildungsverzeichnis:

Tabelle 1: ZOPA (Zürich Observational Pain Assessment).....	11
Tabelle 2: Fünfstufiges Modell für die emotionale und psychologische Unterstützung:.....	25
Tabelle 3: Das WHO-Stufenschema zur Therapie von chronischen Schmerzen.....	31