

Journal für

Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie

www.kup.at/
JNeuroI Neurochir Psychiatr

Zeitschrift für Erkrankungen des Nervensystems

Psychosoziale Aspekte und Lebensqualität bei neuroonkologischen Patienten

Schauer-Maurer G, Erharter A

Holzner B, Muigg A, Hutterer M

Kindl T, Huber E, Perle V

Stockhammer G

Journal für Neurologie

Neurochirurgie und Psychiatrie

2009; 10 (2), 36-42

Homepage:

www.kup.at/

JNeuroI Neurochir Psychiatr

Online-Datenbank
mit Autoren-
und Stichwortsuche

Indexed in
EMBASE/Excerpta Medica/BIOBASE/SCOPUS

Krause & Pachernegg GmbH • Verlag für Medizin und Wirtschaft • A-3003 Gablitz

P.b.b. 02Z031117M,

Verlagsort: 3003 Gablitz, Linzerstraße 177A/21

Preis: EUR 10,-

Change.Pain:

compact

PAIN FOR EXPERTS

Virtuelle Fortbildung

Themenschwerpunkte:

Schmerzmedizin | Palliativtherapie
Migräne | Neuropathische Schmerzen

Wissenschaftliche Leitung:

Prim. Univ.-Prof.
Dr. Rudolf Likar, MSc

Jetzt anmelden!

Do.,
28.10.
17:00 – 20:00
Uhr

Fr.,
29.10.
17:00 – 19:15
Uhr



Psychosoziale Aspekte und Lebensqualität bei neuroonkologischen Patienten

G. Schauer-Maurer¹, A. Erharter¹, B. Holzner¹, A. Muigg², M. Hutterer², T. Kindl², E. Huber², V. Perle², G. Stockhammer²

Kurzfassung: Psychosoziale Aspekte und Lebensqualität fanden in den vergangenen Jahren zunehmend mehr Beachtung in der Onkologie.

Patienten mit neuroonkologischen Erkrankungen sind sowohl durch eine potenziell lebensbedrohliche Krebserkrankung als auch durch zerebrale Funktionsstörungen, bedingt durch die Erkrankung selbst, aber auch durch notwendige therapeutische Maßnahmen, in besonderer Weise belastet.

Die dadurch auftretenden spezifischen Symptome, psychosozialen Belastungen und damit verbundenen Herausforderungen an die Neuroonkologie werden beschrieben, ebenso die notwendigen psychosozialen Betreuungs- und Behandlungskonzepte (psychologische Beratung/Psychotherapie, psychopharmakologische Therapie, Sozialarbeit).

Dabei ist es entscheidend, stark belastete Patienten und deren Angehörige zu identifizieren.

Es wird gezeigt, wie mithilfe einer computer-gestützten Evaluierung der Lebensqualität in der täglichen Routine psychosoziale Belastung erhoben werden kann.

Mithilfe dieser Daten und eines untereinander gut kommunizierenden interdisziplinären Teams kann es gelingen, die psychosoziale Betreuung in die neuroonkologische Therapie zu integrieren, damit die Belastung der Betroffenen und ihres Umfelds so weit als möglich zu minimieren und die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.

Abstract: Psychosocial Aspects and Quality of Life in Neurooncological Patients.

Psychosocial aspects and quality of life have become increasingly recognized in oncology over the last years.

Patients with neurooncological diseases are burdened both with a life-threatening disease

and cerebral deficits as a consequence of the disease itself or of necessary therapeutical interventions.

Specific symptoms and psychosocial distress in neurooncological patients, as well as psychosocial interventions, including counselling, psychotherapy, psychopharmacological therapy and social work, are described in this article.

It is critical to identify heavily distressed patients and their relatives. We show how to evaluate psychosocial distress implementing a computer-based evaluation of the quality of life in daily clinical routine. These data improve the interdisciplinary context for the integration of psychosocial interventions in neurooncology, help to minimize distress and improve the quality of life of neurooncological patients. **J Neurol Neurochir Psychiatr 2009; 10 (2): 36–42.**

■ Einleitung

Neuroonkologische Erkrankungen sind wie jede andere Tumorerkrankung für die Betroffenen mit einer Reihe von psychosozialen Belastungen verbunden.

Die psychosoziale Anpassung des Patienten an ein bestimmtes Krankheitsbild ist individuell unterschiedlich und hängt einerseits von der Grunderkrankung (z. B. Art und Lokalisation des Tumors, Phase der Erkrankung, Art der Behandlung, Behandlungsfolgen) ab, andererseits von der psychosozialen Situation des Betroffenen (z. B. Persönlichkeit, Vorerfahrungen, Vulnerabilität des Patienten, persönliche Ressourcen zur Bewältigung der Erkrankung, soziale Ressourcen im Sinne von emotionaler und praktischer Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk und der sozioökonomischen Situation).

Daraus folgt, dass psychoonkologische Behandlungsmaßnahmen in das Gesamtkonzept der onkologischen Therapie integriert werden müssen. Sie sind am individuellen Bedarf der Patienten auszurichten, sollten frühestmöglich angeboten und auch in der Nachsorge weitergeführt werden. Die Lebensqualität der Patienten sollte im Krankheitsverlauf regelmäßig beurteilt werden, hierzu kommen zunehmend standardisierte Fragebögen zum Einsatz [1].

Aus dem ¹Department für Psychiatrie und Psychotherapie, Univ.-Klinik für Biologische Psychiatrie und der ²Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck

Korrespondenzadresse: Dr. med. Gabriele Schauer-Maurer, Department für Psychiatrie und Psychotherapie, Univ.-Klinik für Biologische Psychiatrie, Medizinische Universität Innsbruck, A-6020 Innsbruck, Anichstraße 35; E-Mail: gabriele.schauer-maurer@uki.at

■ Spezifische Herausforderungen der psychosozialen Betreuung in der Neuroonkologie

Tumorerkrankungen im Bereich des zentralen Nervensystems (ZNS) beeinflussen die zerebralen Funktionen des Patienten *per se*, aber auch deren multimodale Behandlung kann auf körperliche, kognitive und emotionale Bereiche und Funktionen einwirken, was in der psychoonkologischen/psychosozialen Betreuung speziell berücksichtigt werden muss.

Da nur wenige neuroonkologische Erkrankungen kurativ behandelt werden können, spielt die Lebensqualität des Patienten im Rahmen der Behandlung eine entscheidende Rolle [2]. Hierbei ist das Hauptziel der Therapie, in der verbleibenden Lebenszeit krankheitsbedingte Einschränkungen zu reduzieren bzw. die Funktionen für die Ausführung von täglichen Aktivitäten aufrecht zu erhalten [3].

Zur psychischen Belastung bei Patienten mit ZNS-Tumoren gibt es kaum Evidenz in der Literatur, es gibt – trotz hoher Prävalenz psychiatrischer Störungen – nur wenige Studien zu Lebensqualität („quality of life“ [QoL]) und Depression.

So finden Massie et al. [4] bei 44 % der untersuchten Tumorpatienten eine psychoorganische Symptomatik, bei 26 % Anpassungsstörungen und bei 11 % eine Major Depression. Bei neuroonkologischen Patienten zeigte sich eine noch höhere Depressionsrate von 38 % [5], wobei sich in dieser Stichprobe die Präsenz der depressiven Symptome als der wichtigste Prädiktor für eine schlechte QoL herausgestellt hat. Dass depressive Verstimmungen eine wichtige Rolle bei der Bewertung der QoL bei Patienten mit primärem Hirntumor spie-

len, zeigte auch eine frühere Studie, wobei die Autorin die depressive Symptomatik als Reaktion auf beeinträchtigte physische und kognitive Leistungen wertete [6].

Neben den für jedermann nachvollziehbaren adäquaten Anpassungsreaktionen (wie Schock, Trauer, Wut, Abwehr, Verdrängung) der Betroffenen, die mit ihrer schwerwiegenden Erkrankung umgehen müssen, finden wir häufig folgende psychiatrische Störungen:

- Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (ICD-10: F43.xx)
- Schlafstörungen und Alpträume (ICD-10: F51.0, F51.5)
- Angststörungen (ICD-10: F41.xx)
- Organisches Psychosyndrom (ICD-10: F06.xx), z. B. in Form von affektiven, wahnhaften/schizophreniformen oder emotional labilen/asthenischen Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder als Therapienebenwirkung, etwa durch Kortison oder Antiepileptika.
- Kognitive Defizite, demenzielle Syndrome (ICD-10: F04), Delir (ICD-10: F05.xx)
- Organische Persönlichkeitsstörungen (ICD-10: F07.0, F07.8)
- Depression (ICD-10: F32, F33)
- Wiederauftreten/Verstärkung einer schon bestehenden psychischen Erkrankung (Depression, Angsterkrankung, Psychose, ...)

Depression

In der Praxis ist die Unterscheidung zwischen Depression, krankheits- bzw. therapiebedingtem Fatigue-Syndrom und organischem Psychosyndrom (OPS) mit depressiver Symptomatik oft schwierig [7]: Eine Depression drückt sich aus durch gedrückte Stimmung, Interessensverlust, Freudlosigkeit, Verminderung des Antriebs, verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit, vermindertes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen, Schuldgefühle und Gefühle von Wertlosigkeit, negative und pessimistische Zukunftsperspektiven, Suizidgedanken/-handlungen, Selbstverletzung, Schlafstörungen, verminderten Appetit und Gewichtsabnahme (somatisches Syndrom).

Beim Fatigue-Syndrom finden wir Müdigkeit und Erschöpfung: Erschöpfung tritt schon bei leichten Tätigkeiten auf, sogar im Zustand der Ruhe. Alltägliche Tätigkeiten, Gehen, Sprechen, Konzentration sind erschwert, es kommt zu einer Verlangsamung beim Fühlen, Denken und Handeln. Die Symptomatik kann auch durch ausreichenden Schlaf nicht behoben werden. Eine depressive Anpassungsstörung kann häufig sekundär entstehen.

Eine organisch bedingte depressive Symptomatik muss ebenso berücksichtigt werden.

Die diagnostische Abgrenzung ist häufig unscharf, besonders weil kein Konsens über die diagnostischen Kriterien einer Depression bei somatischer Grunderkrankung vorliegt [8].

Die Diagnostik muss auf einer Gesamtbeurteilung der Situation beruhen, für die adäquate (psychotherapeutische, psychopharmakologische und/oder soziotherapeutische) Behand-

lung ist eine eingehende Anamnese mit Patienten und Bezugspersonen notwendig.

Suizidalität

Es wird häufig die Frage gestellt, ob Krebspatienten ein erhöhtes Suizidrisiko haben. Dazu gibt es in der Literatur unterschiedliche Einschätzungen. Einige Autoren konstatieren keine erhöhte Suizidrate im Vergleich zur Normalbevölkerung [9], andere eine bis zu 2–4-fache Erhöhung [10]. In einem Review finden sich lediglich sechs als qualitativ gut eingestufte Studien zu diesem Thema, auch hier variieren die Einschätzungen [11].

Neuere Untersuchungen zeigen, dass Aufklärung und offene Kommunikation die Suizidrate nicht erhöhen [12]. Suizidgedanken können auftreten, sollten ernst genommen und direkt angesprochen werden.

Praktisch jeder, der unheilbar Kranke behandelt, wird mit dem Problem von Suizidgedanken und dem Wunsch nach Beendigung des Leidens konfrontiert. Selbstmordgedanken sind häufig bei Tumorpatienten mit weit fortgeschrittener inkurabler Erkrankung. Sie scheinen die Funktion eines Ventils zu haben: „Falls es zu schlimm wird, nehme ich mir das Leben“ [13].

Suizide können verhindert werden, wenn dieses Thema zum richtigen Zeitpunkt angesprochen wird [14]. Spricht der Behandler aus Angst das Problem nicht an, fühlt sich der Patient noch einsamer mit seinen Gedanken. Es ist bekannt, dass Isolation zu zunehmender suizidaler Einengung (präsuizidales Syndrom) führt. Ist ein offenes Gespräch möglich, dann kann der Patient seine Gedanken äußern, warum er sich – gerade jetzt – das Leben nehmen möchte, die Situation kann differenziert betrachtet und eine Lösung erarbeitet werden, sei es durch die Linderung dessen, was das Leben im Moment unwürdig oder unerträglich macht, sei es durch eine verbesserte Schmerztherapie oder das Miteinbeziehen der Angehörigen oder anderer wichtiger Bezugspersonen. Häufig geben Patienten an, dass sie nicht länger eine Last für ihre Familie sein möchten, weil sie sehen, wie die Angehörigen mitleiden, aus diesem Grund möchten sie als Lösung das eigene Leben beenden. Eine gute professionelle Unterstützung, etwa durch Verbesserung der ambulanten palliativen Betreuung oder durch Aufnahme in ein Hospiz, kann den Patienten deutlich entlasten und seinen Lebenswillen stärken.

Schlechte Prognose/schnelle Progredienz

Die Patienten trifft die Erkrankung oft plötzlich und aus voller Gesundheit heraus. Die Betroffenen und ihr Umfeld sind zum Teil schon bei Diagnosestellung mit einer palliativen Situation konfrontiert. Hier ist es außerordentlich wichtig, den Patienten und ihren Angehörigen die nötige Zeit zuzugestehen, die gebraucht wird, um sich neu zu orientieren. In dieser Phase ist es für den Behandler wichtig, „innerlich einen Schritt zurück zu machen“ und sich an der momentanen Befindlichkeit der Patienten zu orientieren, „Befund“ und „Befinden“ dürfen nicht gleichgesetzt werden. Der Wunsch nach Kommunikation über die Diagnose, die Behandlung und Prognose mag individuell unterschiedlich sein, dennoch wollen mehr als 90 % der Krebspatienten offen informiert werden

[15]. Aufklärung sollte als Prozess gesehen werden, in dem man den Patienten begleitet und sich an der individuellen Bewältigungsstrategie orientiert. Eine offene und einfühlsame Kommunikation ermöglicht dem Patienten, gut informiert zu wichtigen Entscheidungen zu kommen [16].

Angst

Schwerkranke Patienten haben Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung, Schmerzen, Kontrollverlust, Einsamkeit und vor Verletzung ihrer Integrität und ihrer Autonomie. Meist steht diese Angst in Zusammenhang mit den medizinischen Problemen, daneben gibt es allerdings zusätzliche Belastungen, die nur indirekt mit der Krankheit zu tun, jedoch großen Einfluss auf deren Verlauf haben können. Deshalb muss der Behandler bei Angstsymptomatik neben der medizinischen auch die psychosoziale Situation des Patienten überblicken und in die Therapieplanung miteinbeziehen. So ist es möglich, die den Ängsten des Patienten zugrundeliegenden Ursachen (Krankheitsentwicklung, Symptome, Unsicherheit bezogen auf Diagnose, Prognose und Behandlung, Nebenwirkungen der Behandlung, Informationsmangel, Vorgeschichte des Patienten, familiäre Probleme) zu erkennen und direkt anzusprechen. Dadurch kann meist eine Verminderung der Angst erreicht werden.

Daneben sollte auch der Einsatz einer anxiolytischen Therapie erwogen werden. Es ist bekannt, dass die Gefahr einer Medikamentenabhängigkeit in dieser Situation kaum gegeben ist, sodass bei Bedarf wegen ihrer guten Verträglichkeit und großen therapeutischen Breite vor allem Benzodiazepine eingesetzt werden sollen. Aber auch Neuroleptika oder eine Modifikation der Schmerztherapie können hilfreich sein.

In erster Linie sollte aber bei depressiven oder ängstlichen Anpassungsreaktionen die menschliche und psychosoziale Betreuung im Mittelpunkt stehen [13].

Symptomatische Epilepsie

Anfallsgeschehen und die entsprechende Therapie müssen von ärztlicher Seite ausführlich besprochen werden. Wichtig dabei ist das subjektive Erleben von Patient und Angehörigen, insbesondere von Kindern, die durch das (Mit-) Erleben eines Anfalls stark beeindruckt, z. T. traumatisiert (Todesangst!) werden können.

Die Angst vor einem Anfall bzw. die Bedeutung eines solchen Ereignisses für das tägliche Leben steht für die Betroffenen im Vordergrund. Der häufig mit epileptischen Anfällen verbundene soziale Rückzug muss thematisiert werden. Eine gute Anfallskontrolle ist Voraussetzung dafür, dass Patienten und Angehörige ermutigt werden, ihr früheres, insbesondere auch gesellschaftliches Leben weiterzuführen. Nebenwirkungen der Anfallsprophylaxe sollten diskutiert werden, dabei geht es für den Patienten vor allem um die Minimierung unerwünschter Effekte wie Müdigkeit und kognitive Einbußen bei bestmöglicher Anfallskontrolle, welche aus Erfahrung für viele Hirntumorpatienten ihr subjektives Gefühl stärkt, „den Tumor unter Kontrolle zu haben“ – unabhängig vom jeweiligen Befund.

Sprachliche Defizite/Aphasien

Die Beeinträchtigung der Kommunikation durch sprachliche Defizite erfordert vom Patienten und dessen Umfeld eine enorme Anpassungsleistung und bedeutet auch für die Behandler eine große Herausforderung. Die Kommunikation im Arzt-Patienten-Kontakt ist stark reduziert, umso wichtiger ist hier die emotionale Zuwendung und das gemeinsame Bemühen, unter enger Einbeziehung der Angehörigen den Bedürfnissen des Patienten gerecht zu werden. Besprechungen und Therapieentscheidungen sollten gemeinsam mit dem Patienten erfolgen, trotz des sprachlichen Defizits ist der Patient der erste Ansprechpartner. Er ist hier in seiner Situation besonders sensibel dafür, übergangen zu werden, deshalb sollte eine separate Information der Angehörigen vermieden werden, auch wenn dies vordergründig einfacher zu sein scheint oder weil man glaubt, damit den Patienten zu schonen. Auf diese Weise untergräbt man das Vertrauen des Patienten gegenüber seinen Behandlern und – noch schlimmer – gegenüber seinen Bezugspersonen und vergrößert seine durch die Symptomatik bereits bestehende Isolation.

Motorische Defizite/Umgang mit Behinderung

Sowohl durch die Erkrankung selbst als auch durch die notwendige Therapie (z. B. Operationen) kann es zu motorischen Defiziten kommen.

Bei letzterer ist sowohl eine entsprechende Vorbereitung vor der Behandlung als auch eine nachfolgende Betreuung unumgänglich, da auch in diesem Fall das Vertrauen zum Behandler massiv erschüttert werden kann.

Kommt es zu einer schwerwiegenden Komplikation, ist es wichtig, diese – wenn nötig mehrfach – anzusprechen und mögliche Hilfen zu diskutieren. Wird die Kommunikation nach einem solchen Zwischenfall reduziert oder abgebrochen, bedeutet dies für den Patienten eine enorme Kränkung und kann den gesamten weiteren Krankheits- und Therapieverlauf negativ beeinflussen.

Eine motorische Behinderung bedeutet für Patienten immer eine Einschränkung in der persönlichen Lebensgestaltung und heißt, auf die Hilfe von außen angewiesen zu sein. Für Hirntumorpatienten ist es auch eine ständige Erinnerung an ihre lebensbedrohliche Erkrankung.

Neben psychotherapeutischer Betreuung, die genügend Raum für die emotionalen Reaktionen des Patienten zur Verfügung stellt, daneben jedoch auch auf die persönlichen Ressourcen des Patienten fokussieren soll, ist hier ganz praktische Unterstützung für das tägliche Leben notwendig.

Eine Beratung durch eine Sozialarbeiterin/einen Sozialarbeiter soll immer angeboten werden.

Persönlichkeitsveränderungen, kognitive Defizite und organisches Psychosyndrom

Veränderungen der geistigen Funktionen sind häufig und vielfältig. Patienten können durch unangemessene Irritierbarkeit, emotionale Labilität, geistige Trägheit, Vergesslichkeit, Umständlichkeit, durch geringe Eigeninitiative, Antriebslosigkeit oder unangemessene Schläfrigkeit auffallen. Die

Patienten beschreiben sich selbst als schwach und müde, Angehörige berichten von für sie unerwarteten Veränderungen früherer, für den Patienten typischer Interessen, Vorlieben und Verhaltensweisen. Andererseits können Patienten dysphorisch, ungewohnt aggressiv und aufbrausend sein.

Patienten müssen kognitive Defizite, wie z. B. Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen, in Kauf nehmen, was nicht selten zu einer depressiven Anpassungsstörung führt und die individuellen Bewältigungsmöglichkeiten einschränkt. In diesem Zusammenhang kann es auch zu paranoiden Reaktionen kommen.

Angehörige können diese Veränderungen der Persönlichkeit oft nur schwer nachvollziehen bzw. einordnen, sie fühlen sich verunsichert und überfordert. Es kommt zu Beziehungsstörungen, die häufig mit starken Kränkungen einhergehen.

Hier ist eine gute Aufklärung der Angehörigen über die Ursachen der Symptome notwendig, damit es diesen möglich wird, Verständnis für Verhaltensstörungen zu haben und diese zu differenzieren. Angehörige müssen durch psychosoziale Maßnahmen in der Pflege unterstützt werden, vor allem brauchen sie immer wieder die Bestätigung, dass sie das Möglichste für den Patienten tun, und dass es legitim ist, sich Hilfe zu organisieren.

Eine medikamentöse Behandlung der Verhaltensstörungen sollte auf jeden Fall versucht werden, oft kommt es dadurch zu einer deutlichen Erleichterung bei Patient und Angehörigen.

Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten haben natürlich auch erhebliche Auswirkungen auf die Arzt-Patienten-Beziehung. Die Behandler müssen für Entscheidungen im Krankheits- und Therapieverlauf auf die Hilfe der Angehörigen zurückgreifen. Dennoch sollte auch bei reduzierten geistigen Fähigkeiten des Patienten das Bemühen im Vordergrund stehen, zu den notwendigen Entscheidungen zu kommen, auch wenn der Patient z. B. mit einem detaillierten Aufklärungsbogen zu einer bestimmten Therapie überfordert zu sein scheint.

Solche Gespräche sollten im Beisein einer Vertrauensperson des Patienten stattfinden und benötigen vor allem Zeit. Die klinische Praxis zeigt, dass es meist möglich ist, mit dem Patienten so zu kommunizieren, dass er sich zu einer bestimmten Fragestellung äußern und seinen Willen kundtun kann.

Die Geschäftsfähigkeit eines Patienten kann durch jeden Arzt mit *ius practicandi* festgestellt werden, bei Bedarf ist ein Facharzt für Psychiatrie beizuziehen.

Bei durch die Grunderkrankung bedingter Beeinträchtigung der Geschäftsfähigkeit ist manchmal – auch als vorübergehende Maßnahme – eine Besachwalterung des Patienten anzustreben. In diesem Zusammenhang ist auch die Testierfähigkeit eines Patienten von Bedeutung. Es liegt in der Verantwortung des behandelnden Arztes, einen schwer erkrankten Patienten darauf hinzuweisen, persönliche Belange rechtzeitig zu regeln (Patientenverfügung, Testament).

Kommt es durch die neuroonkologische Erkrankung zu schwerwiegender psychischer Symptomatik (Psychose, delirante Verwirrtheit) mit Selbst- und/oder Fremdgefährdung, so kann eine Anhaltung in einer geschlossenen Abteilung notwendig sein.

Krebs als „chronische Erkrankung“

Auch in der Neuroonkologie gibt es Tumoren mit phasenhaftem Verlauf und zum Teil jahrelangen stabilen Phasen. Durch tiefgreifende persönliche Veränderungen durch die Erkrankung (z. B. Verlust des Arbeitsplatzes, Beziehungsprobleme etc.) entwickeln sich bei „stabilen“ Patienten nicht selten psychische Probleme, die häufig unterschätzt oder gar nicht registriert werden.

Die psychische Belastung durch Kontrollen im Rahmen der Nachsorge, bei denen die „potenzielle Lebensbedrohung“ jedesmal im Raum steht, beschreiben die meisten Patienten als außerordentlich belastend.

Deshalb sollte auch bei stabilen Verläufen die psychosoziale Situation evaluiert werden.

■ Lebensqualität

In den letzten Jahren wurden große Anstrengungen unternommen, um die Lebenserwartung von neuroonkologischen Patienten zu verlängern und ihre Lebensqualität zu verbessern [17]. Nach der WHO-Definition von Gesundheit wird Lebensqualität mehrdimensional beschrieben – auf physischer, emotionaler, sozialer und funktionaler Ebene [18]. Die Lebensqualität von Patienten kann in unterschiedlichem Maße, in unterschiedlicher Form und zu verschiedenen Zeiten der Erkrankung eingeschränkt sein und somit die Behandlung beeinflussen.

Die Lebensqualitätsforschung verfolgt in der Onkologie verschiedene Ziele. Sie soll die Bewertung von Therapien nach psychosozialen Kriterien erreichen, als Basis im Entscheidungsfindungsprozess bei konkurrierenden Therapien helfen und letztendlich der Verbesserung der psychosozialen Versorgung der Patienten dienen [19]. Lebensqualitätsstudien erlauben somit Aussagen darüber, welche Patientengruppen von welchen Behandlungsstrategien hinsichtlich ihrer Lebenssituation am meisten profitieren.

Sowohl die neuroonkologische Erkrankung *per se* als auch deren multimodale Behandlung können auf körperliche, kognitive und emotionale Bereiche und Funktionen negativ einwirken und damit die Lebensqualität des Patienten beeinträchtigen. Die Erfassung der Lebensqualität ist deshalb für das Verständnis der Krankheitsbelastung von neuroonkologischen Patienten sehr wichtig [20–22]. Lebensqualitätsdaten haben das Verständnis der Auswirkungen onkologischer Erkrankungen und von deren Behandlung verbessert [23, 24].

In der klinisch-onkologischen Routine finden Lebensqualitätserhebungen, im Gegensatz zum Einsatz in klinischen Studien, bis dato noch wenig Verwendung [25]. Aktuelle wissenschaftliche Untersuchungen belegen jedoch, dass die routinemäßige computergestützte Erhebung und Auswertung von

individuellen Lebensqualitätsdaten durchführbar und von vielschichtigem Nutzen sind [26–32].

Zur Verbesserung der Behandlungsqualität von Hirntumorpatienten wird an der neuroonkologischen Ambulanz der Universitätsklinik für Neurologie Innsbruck routinemäßig die Erhebung der Lebensqualität durchgeführt. Ziel ist es, die aktuelle Lebensqualität von neuroonkologischen Patienten zu erfassen und die Daten unmittelbar in das Behandlungskonzept mit einzubeziehen. Die subjektiven Patientendaten werden computergestützt im zeitlichen Verlauf erhoben und für das Behandlungsteam mit Hilfe einer speziellen Software („Computer-based Health Evaluation System“ [CHES]) graphisch aufbereitet. CHES dient zur Sammlung, Speicherung und graphischen Aufbereitung von medizinischen und psychosozialen Daten in den verschiedensten Bereichen der Medizin (z. B. Onkologie, Geriatrie, Psychiatrie, Psychosomatik etc.) [33]. Die gewonnenen Daten fließen einerseits unmittelbar in die klinische Routine ein und dienen damit der Verbesserung der individuellen Patientenversorgung (z. B. Verbesserung des Symptommanagements), andererseits werden sie zur Beantwortung verschiedenster wissenschaftlicher Fragestellungen herangezogen. Für die Messung des Konstrukts „Lebensqualität“ wird der bekannte standardisierte Lebensqualitätsfragebogen der „European Organisation for Research and Treatment of Cancer“ (EORTC QLQ-C30) mit dem Zusatzmodul für Hirntumorpatienten (BN20) verwendet [34–37]. Damit können Auswirkungen von Krankheit und Therapie auf die Lebensqualität systematisch dargestellt und verglichen werden [38].

In der neuroonkologischen Spezialambulanz werden konsekutiv alle ambulanten Patienten und wenn möglich ein Angehöriger des Patienten erfasst. Die teilnehmenden Patienten werden zu Beginn jedes Ambulanztermins gebeten, den Lebensqualitätsfragebogen mithilfe eines tragbaren PCs auszufüllen (Abb. 1).

Die Evaluation ist gut in den Ablauf der Ambulanz eingegliedert und durch die computergestützte Erhebung ist der Zeitaufwand gering. Eine Auswertung der Daten in Echtzeit (CHES) ermöglicht es dem Arzt, die gewonnenen Daten sofort in das Arzt-Patienten-Gespräch mit einzubeziehen (Abb. 2).

Mit den gewonnenen Lebensqualitätsdaten wird die onkologische Behandlung evaluiert und individuell optimiert (z. B. Verbesserung des Symptommanagements, Therapiemodifikation). Die Identifizierung von Patienten mit zusätzlichem Behandlungsbedarf (medizinisch/psychoonkologisch) ist möglich. Die Daten tragen somit direkt zur Verbesserung der Patientenversorgung bei, da sie dem Behandlungsteam einen umfassenden Überblick über die aktuellen Krankheits- und/oder Behandlungsbelastungen der Patienten (zusätzlicher Informationsgewinn) geben. Zudem dienen die computergestützt longitudinal erhobenen Daten der Beantwortung von verschiedenen wissenschaftlichen Fragestellungen und können somit zum Beispiel langfristig ein Entscheidungskriterium für konkurrierende Therapieschemata sein.

Im Zuge der klinischen Umsetzung an der neuroonkologischen Spezialambulanz zeigt sich eine gute Akzeptanz der

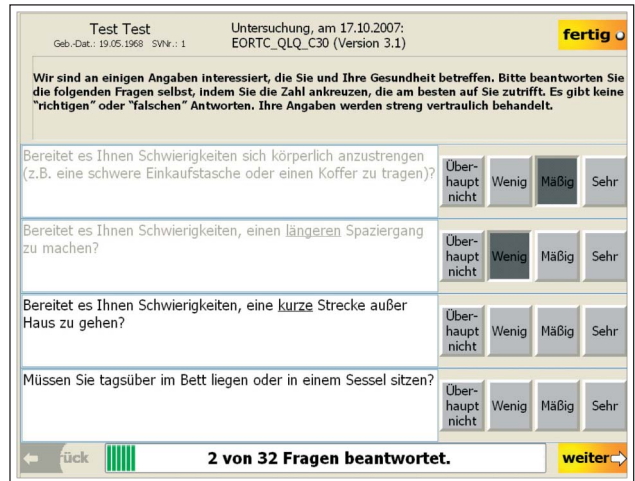


Abbildung 1: Darstellung des Fragebogens (EORTC QLQ-C30) am Tablet-PC mittels der Software CHES

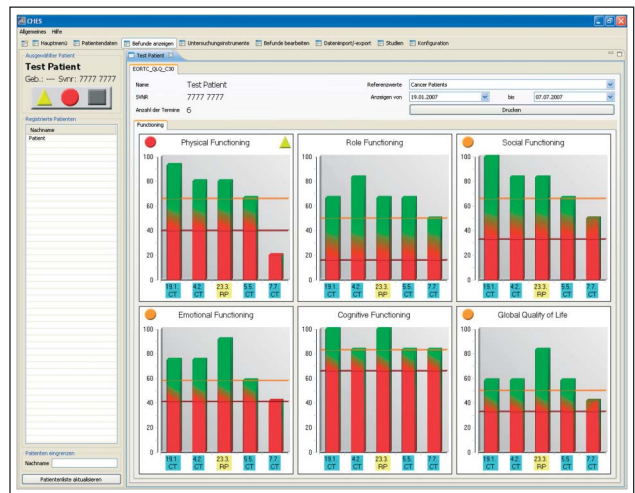


Abbildung 2: Graphische Längsschnittpräsentation der Lebensqualitätsdaten (EORTC QLQ-C30) in CHES

computergestützten QoL-Erhebung vonseiten der Patienten, der Angehörigen und des Behandlungsteams. In den wöchentlichen Patientenbesprechungen werden die QoL-Profile interdisziplinär diskutiert und als Therapieevaluation herangezogen.

Die ersten Erfahrungen zum routinemäßigen Einsatz der computergestützten Lebensqualitätserhebung an der neuroonkologischen Spezialambulanz zeigen, dass die Implementierung von Lebensqualitätserhebungen in die klinische Routine möglich ist und für wissenschaftliche Fragestellungen genutzt werden kann.

■ Psychosoziale Betreuung in der Neuroonkologie

Richtlinien für die psychosoziale Unterstützung von Krebspatienten wurden erstmals im Rahmen der internationalen Konsensuskonferenz „Psychosocial and Psychotherapeutic Support in Cancer Patients, Flims 1995“ erarbeitet [39]. Dabei wird zwischen

- basaler psychosozialer Unterstützung von Krebspatienten, welche durch die behandelnden Ärzte, das Pflegepersonal

- und sonstiges an der Behandlung beteiligtes medizinisches Personal erfolgen soll und
- professioneller psychosozialer Unterstützung durch Psychoonkologen unterschieden.

Mittlerweile wurden in mehreren Ländern Leitlinien zur psychosozialen Versorgung entwickelt [1, 40]. In Österreich wurden in einer Expertenrunde der Österreichischen Plattform für Psychoonkologie psychoonkologische Behandlungsstandards zusammengestellt [41].

Als interdisziplinäres Kooperationsmodell hat sich im Akutkrankenhaus neben dem psychoonkologischen Konsiliardienst vor allem der Liaisondienst bewährt, der gekennzeichnet ist durch:

- personelle Kontinuität der Psychoonkologen an der jeweiligen Station/Ambulanz,
- interdisziplinäre Besprechungen,
- Teilnahme an Visiten,
- Patientenbetreuung,
- Angehörigenbetreuung,
- Intervention, gemeinsame Fortbildung.

Psychologische Beratung/Psychotherapie

Psychotherapeutisches Arbeiten ist der wichtigste Bestandteil der Psychoonkologie, wobei sich die Form der Behandlung stark von der klassischen Psychotherapie unterscheidet. Psychoonkologen gestalten ihre Betreuung aktiv und passen sich an die jeweilige krankheitsbedingte Situation des Patienten an, sind in ihrem Setting flexibel und arbeiten vor allem an den Ressourcen der Patienten. Die Gegenwart steht in der Betreuung im Vordergrund. Daneben wird auf die persönliche Geschichte und dabei insbesondere auf das individuelle Krankheitskonzept des Patienten eingegangen, Deutungen werden jedoch vermieden. Psychoonkologen verwenden Techniken der Krisenintervention, der fokussierten Interventionen, der supportiven Therapie, Entspannungstechniken (Entspannungstherapie nach Jacobsen, autogenes Training, Hypnotherapie) und kreative Verfahren (z. B. Maltherapie).

Neben der Behandlung der Patienten hat sich im Bereich der Neuroonkologie besonders die Betreuung der Angehörigen als wichtiges Arbeitsfeld für Psychoonkologen herausgestellt. Hierbei kommen Konzepte der systemischen Therapie zum Einsatz (Paar-, Familientherapie).

Psychopharmakologische Therapie

Psychopharmakologische Maßnahmen können notwendig werden:

- bei affektiven Störungen (depressive, maniforme, dysphorische Symptomatik, Labilität)
 - Antidepressivatherapie (selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer, noradrenerge und spezifisch serotonerge Antidepressiva, selektive Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer)
 - Antipsychotika (Risperidon, Olanzapin, Quetiapin)
 - Tranquilizer (Lorazepam, Oxazepam)
- bei paranoid-halluzinatorischen Symptomen (Wahnideen, wahnhaftige Reaktionsbereitschaft, psychotische Symptomatik)
 - Antipsychotika
 - Tranquilizer

- bei Verwirrtheit/deliranter Symptomatik
 - Antipsychotika: Risperidon, Olanzapin, Quetiapin, Haloperidol
 - Tranquilizer: Lorazepam, Oxazepam
 - Evaluation einer bestehenden Medikation, ev. Absetzversuch!
 - Modifikation der Schmerztherapie
- bei Insomnie
 - Tranquilizer: Cinolazepam, Triazolam, Brotizolam, Flunitrazepam, Zolpidem
 - Niedrigpotente Antipsychotika: Prothipendyl, Melperon

Sozialarbeit

Krankheit hat immer auch eine soziale Dimension, bei neuroonkologischen Erkrankungen kommt es dabei zu besonders starken Veränderungen in der Umgebung des Patienten. Die Sozialarbeit ergänzt die ärztliche, psychologische und pflegerische Betreuung mit dem Ziel, bei Problemen im sozialen Umfeld des Patienten zu beraten und zu unterstützen. Dies umfasst folgende Aufgabenbereiche:

- Beratung in sozial-, arbeits- und versicherungsrechtlichen Angelegenheiten (Krankenstand, Kündigung, Pension)
- Beratung über ambulante und stationäre Hilfen (Hauskrankenpflege, Familienhilfe, 24-Stunden-Betreuung, Heime)
- Beratung über finanzielle Hilfestellungen (Pflegegeld, Soforthilfen bei finanziellen Engpässen, Familienhospizkarenz, Rezeptgebührenbefreiung etc.)
- Information und Organisation von Rehabilitationsmaßnahmen

Ziel muss sein, die Ressourcen des Patienten, seines Umfelds sowie des Sozial- und Gesundheitssystems zu erschließen, um so eine umfassende Rehabilitation und/oder Betreuung sicherzustellen.

■ Ausblick

Wir sind gefordert, psychosoziale Betreuungs- und Behandlungskonzepte in die neuroonkologische Therapie zu integrieren. Dabei können neben dem klinischen Urteilsbild routinemäßig durchgeführte Lebensqualitätserhebungen herangezogen werden.

Zur Umsetzung einer optimalen psychosozialen Betreuung bedarf es eines interdisziplinären, untereinander gut kommunizierenden Teams von Neuroonkologen, onkologisch geschultem Pflegepersonal, Psychoonkologen und Sozialarbeitern.

Damit kann es gelingen, dass unsere Patienten subjektive Entlastung und die Erhaltung bzw. Verbesserung ihrer Lebensqualität erfahren und in ihrer sozialen und familiären Anpassung unterstützt werden.

Für die Neuroonkologie bedeutet dies optimale Unterstützung des Patienten im Hinblick auf seine Kooperation für Abklärung und Behandlung seiner Erkrankung.



■ **Relevanz für die Praxis**

- Patienten mit neuroonkologischen Erkrankungen und ihre Angehörigen sind in besonderer Weise psychosozialen Belastungen ausgesetzt.
- Psychische Symptome und psychosoziale Probleme finden sich häufig bei neuroonkologischen Patienten und bedürfen der Betreuung und Behandlung durch ein interdisziplinäres Team von Neuroonkologen, onkologisch geschultem Pflegepersonal, Psychoonkologen und Sozialarbeitern.
- In der onkologischen Routine kann eine computer-gestützte Erhebung der Lebensqualität zur Optimierung der Behandlung beitragen.

Literatur:

1. Weis J, Keller M, Singer S, Wickert M, Werner A, Schwarz R. Diagnoseübergreifende Leitlinien psychoonkologischer Beratung und Behandlung erwachsener Krebspatienten. In: Deutsche Krebsgesellschaft (Hrsg). Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien. Zuckerschwerdt-Verlag, München, 2008; 10-5.

2. Dögel D, Dietsch S, Wallesch C. Lebensqualität bei Patienten mit malignen Gliomen und ihren Angehörigen. Psychother Psychosom Med Psychol 2004; 54: 358-66.

3. MacDonald D, Kiebert G, Padros M, Yung A, Olson J. Benefit of temozolamide compared to procarbazine treatment of glioblastoma multiforme at first relapse: effect on neurological functioning, performance status, and health related quality of life. Cancer Invest 2005; 23: 138-44.

4. Massie M, Holland J. Depression and the cancer patient. J Clin Psychiatry 1990; 51: 12-9.

5. Pelletier G, Verhoef M, Khatri N, Hagen N. Quality of life in brain tumor patients: the relative contributes of depression, fatigue, emotional distress and existential issues. J Neurooncol 2002; 57: 41-9.

6. Giovagnoli A. Quality of life in patients with stable disease after surgery, radiotherapy and chemotherapy for malignant brain tumor. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1999; 67: 358-63.

7. Wellisch D, Kaleita T, Freeman D, Cloughesy T, Goldman J. Predicting major depression in brain tumor patients. Psychooncology 2002; 11: 230-8.

8. Brown JH, Henteleff P, Barakat S, Rowe CJ. Is it normal for terminally ill patients to desire death? Am J Psychiatry 1986; 143: 208-11.

9. Plumb M, Holland J. Comparative studies of psychological function in patients with advanced cancer. II: interviewer-rated current and past psychological symptoms. Psychosom Med 1981; 43: 243-54.

10. Mann JJ. A current perspective of suicide. Ann Intern Med 2002; 136: 302-11.

11. Stenager E, Stenager E. Physical illness and suicidal behaviour. In: Gelder M, López-Ibor JJ, Andreasen N (eds). New Oxford Textbook of Psychiatry. Oxford University Press, Oxford, 2000; 1178-85.

12. Hem E, Loge J, Haldorsen T, Ekeberg O. Suicide risk in cancer patients from 1960 to 1999. J Clin Oncol 2004; 22: 4209-16.

13. Husebo S, Klaschik E. Palliativmedizin. 3. Aufl. Springer-Verlag, Berlin, 2003.

14. Breitbart W, Passik S. Psychiatric aspects of palliative care. In: Doyle D, Hanks J, MacDonald N (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, Oxford, 1994; 609-26.

15. Cassileth B, Zupkis R, Sutton-Smith M, March V. Informed consent: why are the goals imperfectly realized? N Engl J Med 1980; 302: 896-900.

16. Blanchard C, Labrecque M, Ruckdeschel J, Blanchard E. Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. Soc Sci Med 1988; 27: 1139-45.

17. Lahrmann H, Oberndorfer S, Grisold W. Therapeutische Konzepte bei primären, malignen Tumoren. J Neurol Neurochir Psychiatr 2001; 2: 16-20.

18. Bullinger M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Psychother Psychosom Med Psychol 1997; 47: 76-91.

19. Wasner M. Lebensqualität onkologischer Patienten. In: Manual Psychoonkologie. Zuckerschwendt-Verlag, München, 2002; 14-7.

20. Heimans J, Taphoorn MJ. Impact of brain tumour treatment on quality of life. J Neurol 2002; 249: 955-60.

21. Taphoorn M. Neurocognitive sequelae in the treatment of low-grade gliomas. Semin Oncol 2003; 30 (Suppl 19): 45-8.

22. Weitzner M. Psychosocial and neuropsychiatric aspects of patients with primary brain tumors. Cancer Invest 1999; 17: 285-91.

23. Holzner B, Kemmler G, Kopp M, Moschen R, Schweigkofler H, Dunser M, Margreiter R, Fleischhacker WW, Sperner-Unterweger B. Quality of life in breast cancer patients - not

enough attention for long-term survivors? Psychosomatics 2001; 42: 117-23.

24. Holzner B, Kemmler G, Greil R, Kopp M, Zeimet A, Raderer M, Hejna M, Zochbauer S, Krajnik G, Huber H, Fleischhacker WW, Sperner-Unterweger B. The impact of hemoglobin levels on fatigue and quality of life in cancer patients. Ann Oncol 2002; 13: 965-73.

25. Davis K, Cella D. Assessing quality of life in oncology clinical practice: a review of barriers and critical success factors. J Clin Outcomes Manag 2002; 9: 327-32.

26. Buxton J, White M, Osoba D. Patients' experiences using a computerized program with a touch-sensitive video monitor for the assessment of health-related quality of life. Qual Life Res 1998; 7: 513-9.

27. Chang CH, Cella D, Masters GA, Laliberte N, O'Brien P, Peterman A, Shervin D. Real-time clinical application of quality-of-life assessment in advanced lung cancer. Clin Lung Cancer 2002; 4: 104-9.

28. Detmar SB, Aaronson NK. Quality of life assessment in daily clinical oncology practice: a feasibility study. Eur J Cancer 1998; 34: 1181-6.

29. Detmar SB, Muller MJ, Schormagel JH, Wever LDV, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. JAMA 2002; 288: 3027-34.

30. Wright EP, Selby PJ, Crawford M, Gillibrand A, Johnston C, Perren TJ, Rush R, Smith A, Velikova G, Watson K, Gould A, Cull A. Feasibility and compliance of automated measurement of quality of life in oncology practice. J Clin Oncol 2003; 21: 374-82.

31. Erharder A, Schauer-Maurer G, Stockhammer G, Muigg A, Rumpold G, Sperner-Unterweger B, Holzner B. Computer-assisted quality of life assessment in patients with brain tumors. Poster: 6. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie. 6.-9. Februar 2008, Innsbruck. Abstractband: 91.

32. Schauer-Maurer G, Erharder A, Stockhammer G, Muigg A, Rumpold G, Sperner-Unterweger B, Holzner B. Computer-based evaluation of quality of life in the daily clinical routine of a neuro-oncological outpatient unit. Psychooncology 2007; 16 (Suppl 2): 152.

33. Holzner B, Giesinger J, Rumpold G, Weber B, Kemmler G. Computerized assessment of quality of life in daily clinical routine. EORTC Quality of Life Group Newsletter 2008; 7: 8-10.

34. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Natl Cancer Inst 1993; 85: 365-76.

35. Osoba D, Aaronson N, Zee B, Sprangers M, te Velde A. Modification of the EORTC QLQ-C30 (version 2.0) based on content validity and reliability testing in large samples of patients with cancer. The Study Group on Quality of Life of the EORTC and the Symptom Control and Quality of Life Committees of the NCI of Canada Clinical Trials Group. Qual Life Res 1997; 6: 103-8.

36. Zhao H, Kanda K. Testing psychometric properties of the standard Chinese version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core Questionnaire 30 (EORTC QLQ-C30). J Epidemiol 2004; 14: 193-203.

37. Holzner B, Zabernigg A, Kemmler G, Baier S, Kopp M, Sperner-Unterweger B. Computerized assessment of quality of life in patients undergoing chemotherapy. Qual Life Res 2004; 13: 1523.

38. Casali P, Licitra L, Costantini M. Quality of life assessment and clinical decision making. Ann Oncol 1997; 8: 1207-11.

39. Kiss A, Cavalli F, Cull A, Gallmeier W, Hüry C, Keller M, Kesselring A, Schwarz R, Söllner W, Spiegel D, Stiefel F. Psychosocial/psychotherapeutic interventions in cancer patients: Consensus statement. Support Care Cancer 1995; 3: 270-1.

40. ASPBOA. Standards of care of the management of distress in patients with cancer. www.ipos-society.org 1998 [gesehen 5.1.2009].

41. Andritsch E. State of the Art. Psychoonkologie. Österreichische Ärztezeitung 2007; 8: 38-46.

Dr. med. Gabriele Schauer-Maurer

Fachärztin für Psychiatrie und Neurologie, Ärztin für Allgemeinmedizin, Psychotherapeutin (Gesprächspsychotherapie, Systemische Familientherapie).

Seit 1986 an der Univ.-Klinik Innsbruck tätig, seit 1994 im psychoonkologischen Liaisondienst an diversen Kliniken (Radioonkologie, Chirurgie, Innere Medizin, Neurologie, Neurochirurgie). Seit 2000 Oberärztin und Mitglied der Arbeitsgruppe für Psychoonkologie und Psychoneuroimmunologie, Univ.-Klinik für Biologische Psychiatrie Innsbruck. Vorstandsmitglied der Österreichischen Plattform für Psychoonkologie (ÖPPO). Lehrtätigkeit (Onkologieschwesterausbildung, Interdisziplinäres Fortbildungscurriculum Psychoonkologie, veranstaltet durch ÖPPO gemeinsam mit der Ärztekammer für Tirol, ÖGPP und BÖP).



Mitteilungen aus der Redaktion

Besuchen Sie unsere zeitschriftenübergreifende Datenbank

[Bilddatenbank](#)

[Artikeldatenbank](#)

[Fallberichte](#)

e-Journal-Abo

Beziehen Sie die elektronischen Ausgaben dieser Zeitschrift hier.

Die Lieferung umfasst 4–5 Ausgaben pro Jahr zzgl. allfälliger Sonderhefte.

Unsere e-Journale stehen als PDF-Datei zur Verfügung und sind auf den meisten der marktüblichen e-Book-Readern, Tablets sowie auf iPad funktionsfähig.

[Bestellung e-Journal-Abo](#)

Haftungsausschluss

Die in unseren Webseiten publizierten Informationen richten sich **ausschließlich an geprüfte und autorisierte medizinische Berufsgruppen** und entbinden nicht von der ärztlichen Sorgfaltspflicht sowie von einer ausführlichen Patientenaufklärung über therapeutische Optionen und deren Wirkungen bzw. Nebenwirkungen. Die entsprechenden Angaben werden von den Autoren mit der größten Sorgfalt recherchiert und zusammengestellt. Die angegebenen Dosierungen sind im Einzelfall anhand der Fachinformationen zu überprüfen. Weder die Autoren, noch die tragenden Gesellschaften noch der Verlag übernehmen irgendwelche Haftungsansprüche.

Bitte beachten Sie auch diese Seiten:

[Impressum](#)

[Disclaimers & Copyright](#)

[Datenschutzerklärung](#)