

Unterstützende Maßnahmen

Neben der Behandlung des Tumors können verschiedene therapeutische Angebote dazu beitragen, Fähigkeiten möglichst lange zu erhalten, Veränderungen auszugleichen und dem Kind weiterhin Selbstständigkeit, Kommunikation und Teilhabe zu ermöglichen.

Bei DIPG/DMG können sich motorische, sprachliche und andere neurologische Fähigkeiten im Verlauf verändern. Deshalb ist es sinnvoll, unterstützende Therapien frühzeitig einzubeziehen und immer wieder an die aktuelle Situation des Kindes anzupassen.

Dabei geht es nicht darum, ein Kind möglichst viel „trainieren“ zu lassen. Therapie sollte unterstützen und guttun und nicht zusätzlich belasten. Manchmal bedeutet Therapie, eine Fähigkeit zu verbessern oder zu erhalten. Manchmal bedeutet sie, einen anderen Weg zu finden, wenn etwas nicht mehr funktioniert.

Physiotherapie

Physiotherapie kann bei DIPG/DMG eine wichtige Unterstützung sein, wenn sich Kraft, Gleichgewicht, Koordination, Beweglichkeit oder Muskeltonus verändern.

Je nachdem, welche Bereiche durch den Tumor betroffen sind, können beispielsweise unsicheres Gehen, eine einseitige Schwäche, Schwierigkeiten beim Sitzen oder Stehen, Koordinationsprobleme oder Veränderungen des Muskeltonus auftreten.

Physiotherapie kann dabei helfen,

- vorhandene Beweglichkeit und Mobilität möglichst lange zu erhalten,
- Bewegungsabläufe zu unterstützen,
- Gleichgewicht und Koordination zu fördern,
- Verkürzungen von Muskeln und Sehnen sowie Fehlstellungen vorzubeugen,
- geeignete Sitz- und Liegepositionen zu finden und
- gemeinsam mit dem Kind und der Familie Möglichkeiten zu entwickeln, mit zunehmenden körperlichen Einschränkungen umzugehen.

Dabei sollte die Therapie immer an die Tagesform angepasst werden. Gerade bei fortschreitenden Einschränkungen ist mehr Training nicht automatisch besser. Kräfte, die ein Kind für Spielen, Freunde, Schule oder andere schöne Dinge benötigt, sollten nicht vollständig für therapeutische Übungen aufgebraucht werden.

Auch passive Bewegungen, sanfte Mobilisation, Positionierung oder einfach eine angenehme Veränderung der Körperhaltung können im weiteren Verlauf wichtige physiotherapeutische Maßnahmen sein.

Ergotherapie

Ergotherapie beschäftigt sich vor allem mit der Frage: Was möchte oder muss das Kind in seinem Alltag tun und wie können wir ihm das weiterhin ermöglichen?

Wenn Feinmotorik, Kraft oder Koordination nachlassen, können plötzlich alltägliche Dinge schwierig werden. Selbst essen und trinken, malen, schreiben, ein Spielzeug halten, ein Tablet bedienen, sich anziehen oder einen Schalter drücken.

Ergotherapie kann dabei helfen, vorhandene Fähigkeiten möglichst lange zu nutzen und frühzeitig Alternativen zu entwickeln.

Das können beispielsweise angepasste Griffe und Bestecke, andere Sitzpositionen, Hilfsmittel, Taster oder technische Lösungen sein.

Besonders wichtig ist dabei, nicht erst zu reagieren, wenn eine Fähigkeit vollständig verloren gegangen ist. Wenn absehbar wird, dass beispielsweise die Handfunktion nachlässt, können alternative Bedienmöglichkeiten bereits ausprobiert werden, solange das Kind sie noch in Ruhe kennenlernen kann.

Das Ziel muss dabei nicht größtmögliche Selbstständigkeit um jeden Preis sein. Entscheidend ist, was dem Kind wichtig ist, beispielsweise selbst ein Spiel auswählen, sein Tablet bedienen oder trotz eingeschränkter Hände weiterhin kreativ sein zu können.

Logopädie

Logopädie kann bei DIPG/DMG sehr unterschiedliche Aufgaben übernehmen.

Durch die Lage des Tumors im Hirnstamm können unter anderem die Steuerung von Zunge, Lippen und Gesichtsmuskulatur, die Stimme sowie die Koordination der für das Sprechen notwendigen Bewegungen beeinträchtigt werden. Die Sprache kann dadurch leiser, undeutlicher oder zunehmend schwer verständlich werden.

Gezielte logopädische Übungen können, abhängig von der Ursache und den noch vorhandenen Funktionen, dabei helfen, Beweglichkeit und Koordination zu unterstützen und vorhandene Möglichkeiten möglichst gut zu nutzen.

Dabei geht es beispielsweise um

- Lippen- und Zungenbeweglichkeit,
- Mundmotorik,
- Artikulation,
- Stimme und Lautstärke,
- Atem-Sprech-Koordination und
- Möglichkeiten, das Sprechen mit möglichst wenig Kraftaufwand verständlich zu halten.

Zur Logopädie gehört bei DIPG außerdem das Thema Schlucken. Veränderungen beim Kauen oder Schlucken sollten frühzeitig beurteilt werden, damit Essen und Trinken möglichst sicher und angenehm bleiben können.

Und Logopädie kann noch eine weitere sehr wichtige Aufgabe übernehmen: rechtzeitig alternative Kommunikationsmöglichkeiten vorzubereiten.

Unterstützte Kommunikation

Wenn das Sprechen zunehmend schwerfällt, bedeutet das nicht, dass ein Kind nichts mehr zu sagen hat.

Deshalb sollte über Unterstützte Kommunikation möglichst frühzeitig gesprochen werden, idealerweise bevor die Lautsprache stark eingeschränkt ist.

Welche Möglichkeit geeignet ist, hängt davon ab, welche Bewegungen das Kind noch zuverlässig ausführen kann. Möglich sind beispielsweise Kommunikationstafeln mit Buchstaben, Wörtern oder Symbolen, Ja-/Nein-Systeme, Tablets und Kommunikationsprogramme, Taster oder später auch eine Steuerung über die Augen.

Dabei sollte möglichst vorausschauend geplant werden. Eine Lösung, die heute über die Hände funktioniert, kann bei zunehmender motorischer Einschränkung möglicherweise irgendwann nicht mehr nutzbar sein. Deshalb kann es sinnvoll sein, frühzeitig auch Alternativen kennenzulernen.

Besonders wichtig ist ein verlässliches Ja und Nein. Schon mit zwei eindeutig unterscheidbaren Reaktionen kann Kommunikation möglich bleiben, beispielsweise über Blickrichtung, Augenbewegungen, Blinzeln oder eine noch zuverlässig mögliche kleine Bewegung.

Bei komplexeren technischen Kommunikationshilfen können Logopädie und Ergotherapie gemeinsam beraten und die Versorgung begleiten.

Ernährungstherapie und Ernährungsberatung

Eine gute ernährungstherapeutische Begleitung kann helfen, Essen und Trinken möglichst lange sicher, angenehm und ohne unnötigen Druck zu ermöglichen.

Dabei geht es nicht um eine spezielle „Krebsdiät“. Es gibt keine Ernährungsform, für die nachgewiesen ist, dass sie DIPG/DMG behandeln oder heilen kann.

Vielmehr kann eine Ernährungsberatung individuell unterstützen, wenn sich Appetit, Gewicht oder die Fähigkeit zu essen verändern.

Mögliche Themen sind beispielsweise die Anreicherung von Mahlzeiten mit zusätzlicher Energie und Eiweiß, geeignete Trinknahrung, kleinere und häufigere Mahlzeiten oder eine Anpassung von Konsistenzen.

Wenn Kauen oder Schlucken schwieriger werden, sollte dies gemeinsam mit der Logopädie bzw. Schlucktherapie betrachtet werden. Manchmal lassen sich Speisen und Getränke so anpassen, dass Essen weiterhin sicherer und weniger anstrengend möglich ist.

Wenn die Nahrungsaufnahme irgendwann nicht mehr ausreichend oder zu belastend ist, kann auch eine Ernährung über Sonde notwendig oder hilfreich werden. Eine solche Entscheidung sollte individuell getroffen werden und berücksichtigt nicht nur Kalorien und Gewicht, sondern auch Lebensqualität, Belastung und die Wünsche des Kindes und seiner Familie.

Essen darf dabei weiterhin Genuss, Nähe und ein Stück Normalität sein.

Musiktherapie

Musiktherapie kann Kindern Möglichkeiten für Ausdruck, Kontakt und Entspannung bieten, die nicht davon abhängig sind, wie gut sie sich noch bewegen oder sprechen können.

Je nach Situation kann ein Kind selbst Musik machen, Instrumente auswählen, gemeinsam mit dem Therapeuten improvisieren, Musik hören oder eigene Lieder und Klanggeschichten gestalten.

Mit zunehmenden körperlichen Einschränkungen können Angebote angepasst werden. Auch kleine Bewegungen, ein Blick oder eine andere Reaktion können genutzt werden, um Entscheidungen zu treffen oder Musik mitzugestalten.

Musik kann außerdem Erinnerungen wecken, Sicherheit vermitteln und Verbindung schaffen. Gerade wenn Sprache schwieriger wird, kann sie eine Form des Ausdrucks bleiben, für die keine Worte notwendig sind.

Kunst- und Kreativtherapie

Kreatives Gestalten kann Kindern ebenfalls eine Möglichkeit geben, Gefühle und Gedanken auszudrücken oder einfach etwas zu tun, das Freude macht und nichts mit Krankheit und Behandlung zu tun hat.

Wenn Hände und Feinmotorik zunehmend eingeschränkt sind, bedeutet das nicht zwangsläufig, dass kreatives Arbeiten beendet werden muss. Materialien und Techniken können angepasst werden – beispielsweise durch größere Griffe, Stempel, Rollen, Schwämme oder andere Hilfsmittel.

Entscheidend ist nicht das fertige Ergebnis, sondern das Erleben und die Möglichkeit, weiterhin selbst etwas gestalten und entscheiden zu können.

Basale Stimulation und therapeutische Berührung

Wenn Bewegung, Sprache und aktive Beschäftigung zunehmend schwieriger werden, können körperbezogene und sensorische Angebote wichtiger werden.

Basale Stimulation arbeitet mit einfachen, gezielten Wahrnehmungsangeboten über Berührung, Bewegung, Vibration und andere Sinneseindrücke. Sie kann dazu beitragen, den eigenen Körper wahrzunehmen, Orientierung und Sicherheit zu vermitteln und Kontakt zu ermöglichen.

Auch sanfte Massage und therapeutische Berührung können entspannend und angenehm sein.

Dabei gilt besonders: Das Kind entscheidet. Berührungen, Düfte, Geräusche oder Bewegungen, die ein Kind als unangenehm empfindet, haben keinen therapeutischen Mehrwert. Reaktionen können im Verlauf auch subtiler werden und sollten aufmerksam wahrgenommen werden.

Tiergestützte Therapie

Tiere können Kinder auf eine ganz andere Weise erreichen als therapeutische Übungen oder Gespräche.

Tiergestützte Angebote können Motivation, Kontakt, Aktivität und emotionales Wohlbefinden fördern. Dabei muss das Kind nicht zwingend aktiv mit dem Tier spielen oder es selbst streicheln können. Auch Nähe, Beobachten, Berührung oder das Spüren eines Tieres können wertvoll sein.

Welche Angebote möglich sind, hängt vom Zustand des Kindes, hygienischen Anforderungen und den Vorgaben der behandelnden Einrichtung ab.

Aromatherapie

Aromatherapie kann ergänzend eingesetzt werden, um Wohlbefinden, Entspannung und Stimmung zu unterstützen oder einzelne Beschwerden wie Übelkeit und Unruhe zu lindern.

Dabei werden ätherische Öle meist über den Geruchssinn angewendet, beispielsweise über einen Duftstein, ein Duftvlies oder durch vorsichtiges Inhalieren des Duftes. Auch stark verdünnte Anwendungen auf der Haut sind möglich, erfordern bei Kindern jedoch besondere Vorsicht.

Für einige ätherische Öle gibt es Hinweise auf unterstützende Wirkungen bei bestimmten Beschwerden. Besonders häufig untersucht bzw. eingesetzt werden beispielsweise Pfefferminze und Zitrone bei Übelkeit sowie Lavendel zur Entspannung, bei Unruhe oder Schlafproblemen. Die wissenschaftliche Datenlage ist je nach Anwendung unterschiedlich.

Gerüche sind außerdem eng mit Erinnerungen und Emotionen verbunden. Ein vertrauter oder als angenehm empfundener Duft kann deshalb unabhängig von einer medizinisch messbaren Wirkung zum Wohlbefinden beitragen.

Bei Kindern sollten ätherische Öle allerdings nicht unkritisch angewendet werden. Sie sind hochkonzentrierte Pflanzenstoffe und können Haut und Schleimhäute reizen, allergische Reaktionen auslösen oder bei bestimmten Vorerkrankungen ungeeignet sein. Einige Öle sind für Säuglinge und jüngere Kinder nicht geeignet. Ätherische Öle sollten außerdem nicht ohne fachliche Anleitung eingenommen werden.

Bei Übelkeit ist besonders wichtig, sich nach dem Kind zu richten. Ein Duft, den das Kind normalerweise mag, kann während Übelkeit plötzlich als extrem unangenehm empfunden werden und die Übelkeit sogar verstärken. Deshalb sollte immer nur vorsichtig ausprobiert und sofort aufgehört werden, wenn das Kind den Geruch nicht mag.

Aromatherapie sollte deshalb nicht nach dem Prinzip „dieses Öl hilft gegen dieses Symptom“ verstanden werden. Entscheidend sind Verträglichkeit, persönliche Vorlieben und das Wohlbefinden des Kindes.

Entspannungsverfahren

Auch gezielte Entspannungsangebote können unterstützend eingesetzt werden. Welche Methode geeignet ist, hängt stark vom Alter, den Interessen und den körperlichen Möglichkeiten des Kindes ab.

Dazu können beispielsweise Fantasiereisen, kindgerechte Entspannungsübungen, ruhige Atemübungen oder geführte Vorstellungen gehören.

Im Verlauf müssen solche Verfahren möglicherweise angepasst werden. Ein Kind, das bestimmte Atembewegungen neurologisch nicht mehr kontrollieren kann, sollte beispielsweise nicht das Gefühl bekommen, eine Atemübung „nicht richtig“ zu machen.

Entspannung kann auch viel einfacher sein: Musik hören, vorgelesen bekommen, eine vertraute Stimme hören, gehalten werden oder gemeinsam etwas anschauen.

Therapie soll dem Kind dienen

Unterstützende Therapien können bei DIPG/DMG sehr wertvoll sein. Trotzdem muss nicht jede verfügbare Therapie genutzt werden.

Mit fortschreitender Erkrankung kann sich auch das Ziel einer Therapie verändern. Am Anfang stehen vielleicht Verbesserung und Erhalt einer Funktion im Vordergrund. Später können Anpassung, Kompensation, Entlastung und Wohlbefinden wichtiger werden.

Ein Kind darf müde sein. Es darf eine Therapie ablehnen. Und es darf seine verbleibende Kraft für etwas anderes verwenden.

Die entscheidende Frage sollte deshalb nicht nur sein: „Was können wir noch trainieren?“, sondern auch: „Was hilft diesem Kind gerade dabei, seinen Alltag möglichst gut und selbstbestimmt zu erleben?“