Cordula Winterholler | Maria Barthel

Palliative Care

Palliative Logopädie
Ein Ratgeber für Interessierte

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Die Autorinnen



Cordula Winterholler (M.A.) ist Logopädin und Linguistin. Ihr Behandlungsschwerpunkt sind die Schluckstörungen bei neuromuskulären Erkrankungen und sie entwickelte das Konzept der Palliativen Logopädie. Derzeit arbeitet sie im Netzwerk „Schluckstörung" zusammen mit Prof. Maria Schuster in Nürnberg. Sie initiierte den Arbeitskreis „Palliative Logopädie".



Maria Barthel (M.Sc.) ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Gesundheitscampus Göttingen, Fakultät Ingenieurwissenschaften und Gesundheit an der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK) Hildesheim/ Holzminden/Göttingen. Dort lehrt sie zu u. a. „Palliative Care", „Therapeutische Entscheidungsfindung". Sie ist Mitglied des Arbeitskreises „Palliative Logopädie".

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Cordula Winterholler

Maria Barthel

Palliative Care

Palliative Logopädie
Ein Ratgeber für Interessierte

Schulz-Kirchner Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

1. Auflage 2022
ISBN: 978-3-8248-1301-8
eISBN: 978-3-8248-9849-7
Alle Rechte vorbehalten
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2022
Mollweg 2, D-65510 Idstein
Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:
Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Martina Schulz-Kirchner
Titelfoto: © Luuk / Adobe Stock
Illustrationen *Cornelia* und *Bernd*: © Valenty/Adobe Stock
Lektorat: Doris Zimmermann
Umschlagentwurf und Layout: Petra Jeck
Druck und Bindung:
Plump Druck & Medien GmbH, Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach
Printed in Germany

Die Informationen in diesem Buch sind von den Verfasserinnen und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Verfasserinnen bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes (§ 53 UrhG) ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar (§ 106 ff UrhG). Das gilt insbesondere für die Verbreitung, Vervielfältigungen, Übersetzungen, Verwendung von Abbildungen und Tabellen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung oder Verarbeitung in elektronischen Systemen. Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig. Anfrage über: info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Inhalt

Vorwort **7**

1 Einleitung **9**

2 Palliativversorgung **12**
2.1 Palliativversorgung – was bedeutet das? 14
2.2 Anfänge der Palliativversorgung 15
2.3 Versorgungsteam 17
2.4 Verschiedene Versorgungsmöglichkeiten 18
2.5 Palliativversorgung und Wissenschaft 19
2.6 Hilfreiche Hinweise für den Alltag 23

3 Palliative Logopädie **25**
3.1 Palliative Logopädie – was bedeutet das? 25
3.2 Essen und Trinken 31
3.3 Kommunikation 44
3.4 Atmung und Husten 56
3.5 Mundpflege 62
3.6 Hilfsmittel – Hilfsmittelversorgung 71
3.7 Palliative Logopädie in der Terminalphase 78
3.8 Angehörigenbegleitung in der Palliativen Logopädie 84

4 Entscheidungen treffen **92**

5 Selbstfürsorge **101**
5.1 Selbstfürsorge – was ist das? 101
5.2 Warum fällt mir Selbstfürsorge so schwer? Unsere inneren Antreiber 104
5.3 Innere Antreiber erkennen und verändern 106
5.4 Selbstfürsorge im Alltag 107
5.5 Um Hilfe bitten, Hilfe annehmen 110
5.6 Hilfsangebote 113

6 Abschied gestalten 116
6.1 (Gemeinsames) Abschiednehmen und Trauern vor dem Versterben 117
6.2 Abschiednehmen und Trauern nach dem Tod 121
6.3 Professionelle Trauerbegleitung 122
6.4 Hilfreiche Hinweise rund ums Thema „Trauern“ 124

7 Nachworte 127

8 Weitere Informationen 131
8.1 Literatur (Auswahl) 131
8.2 Materialien 132

9 Literatur 135

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Vorwort

Cordula Winterholler und Maria Barthel wenden sich mit diesem Buch der Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen und den Hilfestellungen, die unterstützende, interprofessionelle, palliative Versorgungsteams leisten können, zu. Ihr Fokus liegt hierbei auf den fachspezifischen Angeboten der palliativen Logopädie.

Sie laden uns ein, die Tiefen und Farben der palliativen Versorgung gemeinsam zu betrachten. Und sie begleiten uns dabei, uns dem Thema Tod, Sterben, Abschied und Trauer bewusst zuzuwenden. Mich erinnert dieses Sich-Bewusst-Machen an den Psalm 90,12, in dem es heißt: „Unsere Tage zu zählen, das lehre uns, damit wir ein weises Herz gewinnen."

Es steckt viel Potenzial für unser Leben darin, uns unserer Endlichkeit bewusst zu werden und „ein weises Herz" zu gewinnen: Die Begrenzung im Blick können wir die gemeinsame Zeit miteinander bewusster gestalten. Wie lernen, Bedeutsames anzusprechen, Wesentliches auszukosten und das Menschsein in jedem Moment unseres Lebens – nicht ausschließlich am Lebensende – in den Mittelpunkt zu stellen.

Während vielen Menschen die Logopädie aus den Bereichen der Prävention, Therapie und Rehabilitation vertraut ist, sind ihre Ressourcen im Bereich der palliativen Versorgung noch wenig bekannt.

So werden wertvolle, fachliche Möglichkeiten, die die Logopädie bei lebenslimitierenden Erkrankungen und den letzten Phasen unseres Lebens bieten kann, noch zu selten hinzugezogen.

Dabei bietet die palliative Logopädie bei gesundheitlichen, körperlichen Einschränkungen wie den häufig auftretenden Sprech- und Schluckstörungen Betroffenen und Angehörigen therapeutische, alltagsorientierte Angebote zur Kompensation von Einschränkungen, Leidensmilderung und Steigerung von Lebensqualität und Wohlbefinden. Zusätzlich zu dieser klassisch verstandenen therapeutischen Tätigkeit arbeiten wir beispielsweise über Nahrungsaufnahme, Atmung und Kommunikation auch an sozialen und psychischen Bedürfnissen, wie denen nach Geborgenheit, Verstandenwerden und einer würdevollen Begleitung.

In diesem Buch werden Momente und Situationen, in denen die Logopädie therapeutisch hilfreich sein kann, anschaulich dargestellt und erläutert. Häufig auftretende Fragen aus der Versorgung wie die nach Ernährungsoptionen, Kommunikationshilfen und der Atmung am Lebensende werden aus dem Tabu in die gemeinsame Reflexion und Besprechbarkeit geholt und damit Möglichkeiten der Gestaltung geschaffen.

Anspruch der Autorinnen dieses Buches ist es, Angehörige und Betroffene über Möglichkeiten und den Wert palliativer logopädischer Versorgung zu informieren.

Dies gelingt ihnen über theoretische Annäherungen und die Betrachtung palliativer Fragestellungen aus vielfältigen Perspektiven ebenso wie über die persönlichen Begegnungen mit Cornelia, Bernd und ihren Angehörigen, an deren Gedanken und Erfahrungen im Umgang mit lebensbegrenzenden Erkrankungen sie teilhaben dürfen.

Die palliative Versorgung konfrontiert behandelnde Therapeutinnen und Therapeuten mit hohen menschlichen Anforderungen und hohen Anforderungen an ihre fachlich-theoretischen und praktischen Kompetenzen.

Dieses Wissen, die Kompetenzen und Erfahrungen der Logopädie erleben aktuell durch die junge aufstrebende Akademisierung und Hinwendung unserer Profession zu diesen Themen einen enormen Zuwachs.

Ich gratuliere meinen geschätzten Kolleginnen Cordula Winterholler und Maria Barthel zu der wertvollen Idee in diesem notwendigen Buch und ihrer ebenso sensiblen wie professionellen fachlichen Umsetzung. Ich bin mir sicher, dass es seine Leserinnen und Leser dabei unterstützt, „ein weises Herz“ zu gewinnen, und als wertvoller Baustein die palliative und logopädische Versorgung bereichert.

Dagmar Karrasch
(Präsidentin des Deutschen Bundesverbandes für Logopädie e. V.)

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

1 Einleitung



„Ich heiße Cornelia. Ich bin 48 Jahre alt und mit Holger verheiratet. Ich singe für mein Leben gern und bin seit vielen Jahren in einem Kirchenchor. Wir singen vor allem Gospel. Ab und an gehen Holger und ich zum Kegeln in unsere Lieblingskneipe. Beim Kegeln treffen wir unsere Freunde und es geht immer hoch her."



„Mein Name ist Bernd und ich bin vor wenigen Wochen mit 65 Jahren in den Ruhestand gegangen. Mit meiner Frau Margit bin ich seit 35 Jahren verheiratet. Wir haben zwei erwachsene Kinder, Thomas und Anja. Meine Familie und vor allem mein 8-jähriger Enkel Emil, aber auch meine Mitarbeit in der Freiwilligen Feuerwehr und unser großer Freundeskreis halten mich gut auf Trab."





Wir, Cornelia und Bernd, genießen das Leben. Gegenwärtiges gestalten und Zukünftiges planen. „Das bestimmt unser Leben", meint Bernd. „So dachte ich es mir jedenfalls auch. Aber es kam anders", fügt Cornelia leise hinzu.

Die eigene Lebensplanung wird infrage gestellt, wenn eine schwere, nicht heilbare Erkrankung auftritt. Dies geschieht manchmal schlagartig, manchmal schleichend. Dann mischt sich Unsicherheit mit Hoffnung und Verzweiflung, mit Zuversicht und Schock, mit Tatendrang und Kraftlosigkeit. Sowohl bei den Betroffenen als auch bei ihren Familien, Angehörigen, Freundinnen und Freunden sowie allen ihnen nahestehenden Personen drängen sich Fragen über Fragen auf, z. B.:

- Wie kann ich mit einer schweren, nicht heilbaren Erkrankung umgehen?
- Wie schnell schreitet die Erkrankung fort?
- Wo erhalte ich Hilfe und Unterstützung?
- Welche Veränderungen werden meinen Alltag bestimmen?
- Was können wir noch gemeinsam unternehmen?

Cornelia und Bernd werden Sie, liebe Leserinnen und Leser, durch den Ratgeber „Palliative Logopädie“ begleiten. Beide kommen in den verschiedenen Kapiteln zur Sprache und lassen Sie in ihr Leben blicken.

Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, so wie Bernd und Cornelia, leiden häufig unter Schluck-, Sprach-, Sprech-, Stimm- und Atemstörungen. Dieser Ratgeber informiert über die Arbeitsweise und die Besonderheiten der Palliativen Logopädie. Zunächst werden die Bedeutung der palliativen Versorgung sowie die multiprofessionellen Versorgungs- und Therapiemöglichkeiten beschrieben. Die Grundsätze und Zielsetzungen der Palliativversorgung sowie die für sie notwendige Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen werden vorgestellt. Das Kapitel „Palliative Logopädie“ (Kap. 3) stellt verschiedene Versorgungsbereiche und entsprechende Handlungs- und Beratungsmöglichkeiten in der palliativ-logopädischen Therapie dar.

Während der gesamten Zeit der palliativ-logopädischen Begleitung müssen Entscheidungen getroffen (Kap. 4) werden, die sich z. B. auf die Ernährung und/oder Kommunikation beziehen. Entscheidungen werden ausgehend von den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten, ihrer Angehörigen sowie dem aktuellen Gesundheitszustand und der medizinisch-therapeutischen Beratung getroffen. Die Entscheidungen betreffen u. a. die medizinische, pflegerische, therapeutische Versorgung, aber auch das soziale Miteinander oder die Wohnverhältnisse.

Dabei stehen Menschen mit einer nicht heilbaren Erkrankung, Angehörige und nahestehende Personen immer wieder vor der Herausforderung, auch auf sich selbst, auf eigene Bedürfnisse und Grenzen zu achten. Das Kapitel „Selbstfürsorge“ (Kap. 5) geht darauf ein.

Während der gesamten Palliativversorgung geht es immer auch um „Abschied gestalten“ (Kap. 6). So heißt es für Personen, die an einer schweren und nicht heilbaren Erkrankung leiden, und für ihre Angehörigen, Freundinnen und Freunde von gewohnten, gemeinsamen Aktivitäten und Hobbys (langsam) Abschied zu nehmen und sich auf das neue, durch die Erkrankung geprägte Miteinander einzulassen. Und es heißt, sich voneinander zu verabschieden, wenn das Leben zu Ende geht.

Der Ratgeber „Palliative Logopädie“ richtet sich an Personen, die eine schwere, unheilbare Erkrankung haben, an deren Familien, Angehörige, Freundinnen und

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Freunde und alle der erkrankten Person nahestehenden Personen. Im Zentrum des Ratgebers stehen sowohl die erkrankten Personen als auch alle Personen, die sich um sie sorgen. Es wird darauf eingegangen, wie sie die Erkrankung erleben, wie sie damit umgehen und welche Emotionen sie dabei haben. Aufkommende Fragen werden geklärt.

Liebe Leserinnen und Leser: Der Ratgeber will Ihnen die Beratungs- und Handlungsmöglichkeiten und Grenzen der Palliativen Logopädie aufzeigen und Sie über die Bedeutung der Logopädie in der Palliativversorgung informieren, indem er Ihnen bedeutsame, übergeordnete Themen der palliativ-logopädischen Versorgung vorstellt.

Sie, liebe Leserinnen und Leser, sind eingeladen, Cornelia und Bernd sowie ihre Familien während der palliativ-logopädischen Versorgung zu begleiten, ihren Fragen nachzugehen und zu entdecken, ob und wenn ja, welche Antworten es geben könnte.

Am Ende jedes Kapitels finden Sie „Raum für Ihre Gedanken und Fragen“: Leere Zeilen laden Sie ein, Ihre Gedanken, Fragen, Ideen oder das, was Ihnen wichtig geworden ist, aufzuschreiben.

Raum für Ihre Gedanken und Fragen

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

2 Palliativversorgung



„Vor acht Tagen haben meine Ehefrau Margit und ich in einem Gespräch mit meiner Neurologin erfahren, dass ich Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) habe. Nach einer langen Odyssee an Untersuchungen steht nun die Diagnose fest. Solch eine überrumpelnde und erdrückende Nachricht haben wir in unseren 35 Ehejahren noch nie erhalten. Die Neurologin erklärte uns nach der Diagnose ausführlich die Erkrankung ALS, die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten und wies uns darauf hin, dass wir uns auch mit der Möglichkeit der Palliativversorgung auseinandersetzen sollten."

Margit ist 60 Jahre alt und in ihrer Familie und in ihrem Freundeskreis bisher nie mit palliativer Versorgung in Berührung gekommen. Sie fragt sich, was Palliativversorgung eigentlich bedeutet. Sie ist verunsichert, warum ihr Ehemann palliativ versorgt werden soll, denn die Diagnose ALS wurde doch erst gestellt. Gleichzeitig fragt sie sich, was die Palliativversorgung für sie als Ehefrau bedeutet. Anja, die Tochter von Bernd und Margit, lebt mit ihrem Ehemann Christian und ihrem Sohn Emil im Nachbarort. Als sie von der Erkrankung ihres Vaters erfährt, geht ihr die Frage „Was kann die Palliativversorgung bei einer degenerativen Erkrankung wie ALS erreichen?" durch den Kopf. Ihr Bruder Thomas, der in den USA lebt, hat noch nie von ALS gehört und will wissen, wie die (inter-) nationale Studienlage für Behandlungsmöglichkeiten in der Palliativversorgung und insbesondere für Menschen mit ALS ist.

KURZ ERKLÄRT

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) *ist eine degenerative Erkrankung des Nervensystems, die insbesondere das motorische Nervensystem betrifft. Dadurch werden die Kontrolle der Muskulatur und die Steuerung von Bewegungen zunehmend eingeschränkt. Muskelzuckungen, Muskelschwäche, Muskelkrämpfe bis hin zu Lähmungserscheinungen können als Symptome der Erkrankung auftreten. Dies kann die gesamte Körpermuskulatur betreffen und somit z. B. das Gehen, das Greifen, das Sprechen, das Schlucken einschränken. Die Erkrankung schreitet über Jahre hinweg fort, wobei die Symptome an Intensität zunehmen und sich auf immer mehr Körperbereiche ausdehnen. Weitgehend intakt bleiben Berührungs-, Schmerz- und Temperaturempfinden sowie die Funktionen des Darms und der Blase. Auch das Sehen,*

Hören, Riechen und Schmecken bleiben intakt. Informationen über die lebensverkürzende und lebensbedrohende Erkrankung können Betroffenen und nahestehenden Personen helfen, sich mit der (unerwarteten) Konfrontation mit der Erkrankung und den sich daraus ergebenden Veränderungen auseinanderzusetzen. Zentrale Aufgabe des Palliativteams ist, kontinuierlich und dem Krankheitsverlauf angepasst zu informieren, aufzuklären und zu beraten (vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.).



„Ich lebe mit meinem Ehemann Holger in einer Großstadt. Vor sieben Monaten hatte ich immer wieder starke Halsschmerzen und meine Stimme war weg. Ich dachte, diese Beschwerden kommen vom lauten Reden als Erzieherin im Hort und vom Singen im Kirchenchor. Deshalb bin ich nicht sofort zum Arzt gegangen, sondern habe versucht, so gut es ging, meine Stimme zu schonen. Meine Gedanken drehten sich vielmehr um Holger, der nach einem Schlaganfall berentet zu Hause ist. Ich unterstütze ihn viel, da er durch eine Lähmung des rechten Beines und Armes bei vielen Aufgaben und Aktivitäten im Alltag stark eingeschränkt ist. Als sich nach drei Wochen keine Besserung der Stimme einstellte, bin ich zu unserer Hausärztin gegangen. Dann ging alles sehr schnell: Die Hausärztin überwies mich zum Hals-Nasen-Ohren-Arzt, dieser entdeckte unklare Gewebeveränderungen im Hals und Kehlkopf und veranlasste weitere Untersuchungen. Die endgültige Diagnose war, dass sich ein bösartiger Tumor gebildet und bereits im Oberkörper ausgebreitet hatte. Es folgten Bestrahlung und Chemotherapie. Ich brauchte eine PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie), um ernährt zu werden, und eine Trachealkanüle, um atmen und sprechen zu können. Im letzten Gespräch riet mir die Hausärztin, palliative Versorgung in Anspruch zu nehmen. Seit diesem Gespräch frage ich mich, wer uns unterstützen kann, damit Holger nicht überfordert ist. Ich wünsche mir so sehr, so lange wie möglich zu Hause zu bleiben, kann aber kaum noch den Haushalt für Holger und mich bewältigen. Aktuell ist noch unklar, ob die Trachealkanüle und die PEG bleiben sollen oder entfernt werden.“

Holger ist stark verunsichert und gleichzeitig geschockt, denn Palliativversorgung heißt doch, dass Cornelia auf das Sterben vorbereitet wird, oder? Er ist mit der Krebserkrankung seiner Frau, den starken körperlichen Veränderungen durch die Bestrahlung und Chemotherapie sowie der intensiven medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Behandlung überfordert. Die Diagnose Krebs

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de