Christiane Lücking,

Sabina Hotzenköcherle

Schluckstörung – und jetzt?

Ein Ratgeber für Betroffene von neurologisch bedingter Dysphagie, Angehörige und das Behandlungsteam

Christiane Lücking,

Sabina Hotzenköcherle

Difficulty swallowing – now what?

A guidebook for people with neurogenic dysphagia, their families and the therapy team

Das Gesundheitsforum

Schulz-Kirchner Verlag

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

Die Informationen in diesem Ratgeber 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.

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

1. Auflage 2014
eISBN 978-3-8248-0969-1
Alle Rechte vorbehalten
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2014
Mollweg 2, D-65510 Idstein
Vertretungsberechtigte Geschäftsführer
Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Haberkamm
Titelfoto: Photo_Ma/fotolia.com
Lektorat: Doris Zimmermann
Umschlagentwurf und Layout:
Petra Jeck/Susanne Koch

Bibliographic Information of the German National Library
The German National Library registered this publication with the German National Bibliography; detailed bibliographic data can be found under http://dnb.ddb.de

The information found in this guidebook has been carefully evaluated and verified by the authors and publisher, however, no guarantees are given regarding the accuracy of this guidebook. Any kind of liability of the authors and/or publisher as well it´s representative in case of damages to people, objects and/or (money) is excluded.

Visit us on the internet:
www.schulz-kirchner.de

1st Edition 2014
eISBN 987-3-8248-0969-1
All rights reserved
© Schulz-Kirchner Publishing GmbH, 2014
Mollweg 2, D-65510 Idstein
Managing Directors:
Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Haberkamm
Cover photo: Photo_Ma/fotolia.com
Reader: Doris Zimmermann
Cover design and layout:
Petra Jeck/Susanne Koch

Inhaltsverzeichnis

Dank 4

Vorwort 5

Einleitung 8

1 Was ist eigentlich wo? 11

2 Schlucken – nichts Besonderes? 12

3 Wenn bei Ihnen das Schlucken nicht mehr klappen will ... 17

4 Diagnostische Möglichkeiten 23
4.1 Schnelltest 23
4.2 Umfassende Befunderhebung 24
4.3 Bildgebende Untersuchung 26

5 Therapiemöglichkeiten 29
5.1 Medikamentöse Therapie 30
5.2 Operative Eingriffe 31
5.3 Mundpflege 31
5.4 Alternative Ernährung: Sondennahrung, die Sie nicht schlucken müssen ... 33
5.5 Einsatz von Trachealkanülen 34
5.6 Funktionelle Schlucktherapie 36

Literatur und Links 53
Literatur 53
Hilfreiche Links 54

Content

Thanks 4

Forward 5

Introduction 8

1 Important structures of the mouth and throat 11

2 Swallowing – nothing special? 12

3 When swallowing just doesn´t want to work anymore ... 17

4 Diagnosing dysphagia 23
4.1 Screening 23
4.2 The comprehensive clinical examination 24
4.3 Instrumental examination 26

5 Therapy options 29
5.1 Medication 30
5.2 Surgery 31
5.3 Oral care 31
5.4 Alternative nutrition: Tube feeding – when swallowing is not safe ... 33
5.5 Tracheostomy tubes 34
5.6 Swallowing therapy 36

Literature and Links 53
Literature 53
Helpful Links 54

Dank

An Heike Borr und an alle Beteiligten, die uns mit Begeisterung Modell gestanden haben.

An Hans Schwegler für wertvolle Kommentare und Fotos.

An die Mitglieder des Bundesverbandes „Klinische Linguistik e. V.“, die an unserer E-Mail-Befragung teilnahmen und bereitwillig und umfassend Auskünfte darüber gaben, auf was es ihnen in einem Dysphagieratgeber am meisten ankommt.

An Mario Prosiegel, alle mehrsprachigen Therapeuten und unsere Übersetzer.

An Ingrid Adamer, Stefan Ege-Dustmann, Hans-Joachim Koch, Evi Blaschek.

An das gesamte Team des Schulz-Kirchner Verlags.

An Andy, Nuria und Peter.

Thanks

To Heike Borr and all those involved who modelled for us with enthusiasm.

To Hans Schwegler for his valuable comments and photos.

To members of the German Federal Association of Clinical Linguists (Klinische Linguistik e.V.) who readily took part in our email survey and provided comprehensive feedback on what they felt a dysphagia guidebook should entail.

To Mario Prosiegel, as well as to all multilingual therapists and our translators.

To Ingrid Adamer, Stefan Ege-Dustmann, Hans-Joachim Koch, Evi Blaschek.

To the entire team at Schulz-Kirchner Publishing.

To Andy, Nuria and Peter.

Vorwort

In den sogenannten D-A-CH-Staaten Deutschland (D), Österreich (A) und der Schweiz (CH) leben ungefähr achteinhalb Millionen ausländische Mitbürger, die nicht aus dem deutschen Sprachraum stammen, sowie noch mehr Menschen mit Migrationshintergrund. Krankheiten, Behinderungen und Störungen von Körperfunktionen betreffen sie in gleichem Maße wie die einheimische Bevölkerung. Betrachtet man neurogene Dysphagien (durch neurologische Erkrankungen verursachte Schluckstörungen), so kommen sie allein beim Schlaganfall – der häufigsten Ursache – in der Akutphase bei etwa 50 % der Betroffenen vor; hinzu gesellen sich andere zentral- und peripher-nervöse Erkrankungen, Muskelkrankheiten und sonstige Dysphagieursachen. Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie schlimm es ist, wenn man einen ausländischen Mitbürger als Patienten betreuen möchte, es aber an der Sprachbarriere scheitert. Gerade in der Schlucktherapie nützt es in derartigen Situationen wenig, wenn ein Angehöriger „dolmetschen" kann, denn die Anleitungen eines Sprachtherapeuten/Logopäden werden dadurch nicht ersetzt. Auch der Verweis auf die Notwendigkeit, die deutsche Sprache möglichst perfekt zu erlernen, hilft da nicht viel weiter; die schlucktherapeutischen Verfahren sind nämlich selbst einem nativ Sprechenden oft schwer genug zu vermitteln.

Forward

Approximately eight and a half million immigrants and even more people with a migration background who do not stem from a German speaking area reside in the so called D-A-CH countries, Germany (D), Austria (A), and Switzerland (CH). Illness, disability and disorders affect immigrant and migrant populations in the same dimensions as they do the native population. Stroke alone is the leading cause of neurogenic dysphagia (i.e., a swallowing disorder due to a neurological illness) whereby 50 % of patients are affected in the acute phase. Central and peripheral nerve illnesses, muscle disorders and other causes may also underlie a neurogenic dysphagia.

Based on my own experience, I know how difficult it is to want to care for a patient with a migration background and failing due to the language barrier. A family member's best effort to translate during swallowing therapy is often of limited use simply because the speech-language therapist's instructions cannot be replaced. Learning the German language to a near native speaker level, likewise, can be limiting given that the procedures in swallowing therapy are often hard enough to explain even to a native speaker.

Schließlich handelt es sich um einen Vorgang, der üblicherweise ohne Nachdenken „automatisch" abläuft; und jetzt muss man ihn in Form mehr oder weniger schwieriger Übungen oder kompensatorischer Ersatzstrategien auf einmal bewusst durchführen – zumindest bis zu dem Zeitpunkt, wo es sich hoffentlich wieder „einschleift".

Deshalb finde ich es eine exzellente Idee, unseren von einer Dysphagie betroffenen ausländischen Mitbürgern und deren Bezugspersonen mit dem vorliegenden Ratgeber-Konzept zu helfen. In den in den D-A-CH-Staaten häufigsten Sprachen werden die wichtigsten Begriffe erklärt und schlucktherapeutische Verfahren so bildhaft erläutert, dass es den Betroffenen leichter fällt, mit ihrer Schluckstörung umzugehen bzw. den einzelnen Störungskomponenten möglichst wirksam entgegenzutreten. Auch ist es psychologisch von unschätzbarem Wert, dass es diesen Ratgeber gibt: Dadurch spüren die ausländischen Mitbürger, dass sie ernst genommen werden – gleichwertig zu uns Einheimischen – sowohl als integrierte Personen als auch in ihrer Rolle als Patienten.

Als 1. Vorsitzender und im Namen der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für Dysphagie (DGD) möchte ich daher Frau Christiane Lücking und Frau Sabina Hotzenköcherle danken und ihnen zu ihrem gelungenen Unterfangen gratulieren – verbunden mit der Bitte, den Inhalt des Ratgebers auch in Zukunft fortzuschreiben.

Swallowing is a process that is usually carried out automatically, without much thought behind it. Now, it has to be more or less consciously executed through the use of difficult exercises or compensatory strategies, at least until the process will again be automatic.

That is why I find it an excellent idea to use this guidebook as a help to non-native patients with dysphagia and their respective family, friends and/or caregivers. This guidebook has been translated into the most commonly used languages in the D-A-CH countries; the most important terms have been clarified and swallowing/therapy procedures depicted within it so that those people with dysphagia are more easily able to address their swallowing disorder.

As the chairman and in the name of the German Interdisciplinary Society for Dysphagia, DGD (Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für Dysphagie, DGD) I would like to thank Ms. Christiane Lücking and Ms. Sabina Hotzenköcherle and congratulate them on this successful endeavor and entrust that they will keep this guidebook's contents current.

Den betroffenen ausländischen Mitbürgern und ihren Bezugspersonen wünsche ich trotz ihres jeweils speziellen Handicaps viel Spaß bei der Lektüre und vor allem ein hohes Maß an Motivation, die störungsspezifischen Verfahren neu zu erlernen und wieder ein Höchstmaß an Selbstständigkeit bei der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr zu erlangen.

In diesem Sinne hoffe ich, dass der Ratgeber weite Verbreitung findet und auf hohe Akzeptanz bei den Betroffenen stößt.

Mario Prosiegel, München

I wish our non-native patients, their respective family, friends and/or caregivers fruitful reading and, above all, the motivation required to be able to swallow again, with a maximum of independence while eating and drinking.
In this spirit, I hope that this guidebook will be well-accepted and widely circulated.

Mario Prosiegel, Munich

Dr. med. Mario Prosiegel, Chefarzt der Abteilung für Neurologie & Neuropsychologie, Leiter des Zentrums für Schluckstörungen m&ti–Fachklinik Bad Heilbrunn,
1. Vorsitzender der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für Dysphagie (DGD)

Dr. med. Mario Prosiegel, Chief Physician, Department of Neurology & Neuropsychology, and Head of the Centre for Swallowing Disorders, Bad Heilbrunn, Germany; Chairman of the German Interdisciplinary Organization for Dysphagia (DGD)

Einleitung

Liebe Leserin, lieber Leser,

bei Ihnen oder bei jemandem, der Ihnen nahesteht, wurde eine Schluckstörung – eine Dysphagie – festgestellt und eine Behandlung hat gerade begonnen.

Das Essen und Trinken funktioniert nicht mehr wie gewohnt. Vielleicht dürfen Sie bzw. die Ihnen vertraute Person zurzeit gar nichts zu sich nehmen oder nur wenige ausgesuchte Speisen und Getränke. Das Schlucken kann mühsam sein. Es erfordert vielleicht ganz besonders viel Konzentration oder klappt nur mit einer speziellen Technik. Essen und Trinken bereitet Ihnen bzw. der Ihnen nahestehenden Person im Moment keine Freude, sondern ängstigt Sie vielleicht sogar. Bisher Gewohntes und Vertrautes sind komplett auf den Kopf gestellt – eine große Belastung für alle Beteiligten.

Jedoch sind Sie bzw. Ihr Partner/Angehöriger mit der Schluckstörung nicht allein. Betrachtet man z. B. nur die Bevölkerung Deutschlands, so sind allein hier etwa fünf Millionen Menschen von einer Schluckstörung betroffen. Das sind etwa 7 % aller Landesbewohner, und die Anzahl der Dysphagiepatienten nimmt ständig zu.
Eine Schluckstörung kann aber behandelt werden. Es gibt dafür besonders geschulte Fachleute. Gerade weil das Schlucken überwiegend unsichtbar abläuft, braucht

Introduction

Dear Reader,

Either you or someone who is close to you, has been diagnosed with a swallowing disorder, *dysphagia,* and treatment has just begun.

Eating and drinking no longer function like they used to. Perhaps, at present, you or somebody close to you is neither allowed to eat nor drink, or, only allowed a few selected foods and drinks. Swallowing may be arduous. Maybe, it requires much concentration or only works using some special technique. Eating and drinking, for you or somebody close to you, may be of no pleasure or, possibly, even scares you. The things that you were formerly used to and familiar with have been completely overturned, are thus, very stressful for everybody involved.

However, you, your partner or family member are not alone. Approximately 5 million people living in Germany have a swallowing disorder. This is roughly 7 % of all inhabitants and the tendency for people to have a swallowing disorder is increasing. A swallowing disorder can be treated and there are specialists educated precisely for this purpose. Given that the inner actions of swallowing cannot be easily seen from the outside, a specialized diagnostic team trained to assess swallowing is required.

es ein spezialisiertes Diagnostikteam, das die von außen nicht erkennbaren Abläufe untersuchen kann.

Der Ratgeber, den Sie nun in der Hand halten, möchte Ihnen helfen, mit der neuen Situation besser umzugehen. Er liefert Ihnen Erklärungen zu Schluckstörungen und einer möglichen Therapie. Wir wünschen uns, dass er Ihre wichtigsten Fragen beantwortet und Sie motiviert, die Therapie zu beginnen bzw. Ihnen hilft, die Therapie eines Ihnen nahestehenden Menschen zu unterstützen. Dieser Begleiter kann und will keine Behandlung und Beratung durch ein Dysphagieteam verkürzen oder gar ersetzen. Unser Ziel ist es, Sie in verständlicher Sprache grundlegend zu informieren. Da für die meisten von Ihnen Deutsch nicht Ihre Erstsprache ist, wird der Ratgeber in mehreren Übersetzungen erscheinen. Sie lernen darin einige Fachbegriffe kennen, die Ihnen möglichst einfach erklärt werden.

Weil ein Bild häufig aussagekräftiger ist als Worte, enthält der Ratgeber zusätzlich viele Fotos. So bekommen Sie leichter einen Einblick in das Thema Dysphagie.

Der Ratgeber besteht aus fünf Kapiteln:
Im ersten Kapitel werden Ihnen die wichtigsten Schluckstrukturen an einer Grafik verdeutlicht. Das zweite Kapitel informiert Sie über den normalen Schluckvorgang, wie er bei Gesunden abläuft. Das dritte Kapitel erklärt kurz mögliche Ursachen von Schluckstörungen. Sie erfahren von unangenehmen Folgen, die auftreten können, wenn nicht rechtzeitig und effektiv

With this guidebook we would like to help you better deal with the new situation that you find yourself in. It provides you with explanations about swallowing disorders and possible therapy. We hope that it answers your most important questions and encourages you to start therapy or provide support to that person close to you who is undergoing therapy. This book cannot and does not attempt to shorten, or replace the treatment and advice given to you by your dysphagia team. Our goal is to provide you with basic information in plain language. Given that German, for the majority of you, will not be your first language, this guidebook has been translated into several other languages. You will encounter a number of technical terms that will be written in easy to understand language.

Since a picture is said to replace a thousand words, this guidebook contains several photographs. In this way, you may more easily familiarize yourself on the subject of dysphagia.

This guidebook consists of five chapters:
In the first chapter, graphics are used to clarify the most important structures for swallowing. The second chapter informs you of the normal swallowing process, as it occurs in healthy individuals. The third chapter succinctly outlines the possible causes of a swallowing disorder. In addition, you will learn about the undesirable consequences of dysphagia if not treated effectively and in a timely manner. Chapter three also provides hints on how to recognize a swallowing disorder. In chap-

behandelt wird. Zudem gibt das Kapitel Hinweise, woran Sie eine Schluckstörung erkennen können. Das vierte Kapitel erklärt die wichtigsten diagnostischen Möglichkeiten. Das letzte und umfangreichste Kapitel gewährt Ihnen Einblicke in den therapeutischen Alltag. Es werden Ihnen Möglichkeiten aufgezeigt, die zum Einsatz kommen können. Da es aber ganz wichtig ist, dass die Therapie exakt individuell zugeschnitten ist, entscheidet das zuständige Dysphagieteam darüber, welche Techniken für Sie hilfreich sind, welche Speisen und Getränke ungefährlich, welche Hilfsmittel sinnvoll und welche Körperhaltung ideal ist. Abschließend finden Sie die von uns verwendete Literatur und einige hilfreiche Links.

Wir wünschen Ihnen bzw. Ihrem Angehörigen einen raschen und vollständigen Heilungsverlauf, viel Geduld, Durchhaltevermögen und Zuversicht. Uns wünschen wir, dass dieser Ratgeber Ihnen dabei die kleine Hilfe ist, die er sein soll.

Christiane Lücking, Wiesbaden
und Sabina Hotzenköcherle, Zürich

ter four, diagnostic options are discussed. Chapter five, the last and longest chapter, offers you some insights into the varying therapy options and how they may be applied. It is paramount that therapy be tailored precisely to your individual needs. In this respect, the dysphagia team responsible for your care will decide which techniques are helpful, which foods and drinks are safe, which aids are useful, and which posture while swallowing is best suited to you. Finally, you will find a list of references and some helpful links at the end of this guidebook.

We wish you or your family member a speedy and complete recovery, much patience, stamina, and optimism. We hope that this guidebook will be a small contribution to this process, as it was intended.

Christiane Lücking, Wiesbaden
and Sabina Hotzenköcherle, Zurich

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 Was ist eigentlich wo?

Die folgende Abbildung zeigt Ihnen die wichtigsten Strukturen, die in diesem Ratgeber erwähnt werden. Das für Sie zuständige Team wird diese Strukturen häufig verwenden.

1 Important structures of the mouth and throat

The following diagram illustrates the most important structures that will be discussed throughout this guidebook. Members of the dysphagia team most responsible for your care will refer to these structures often.

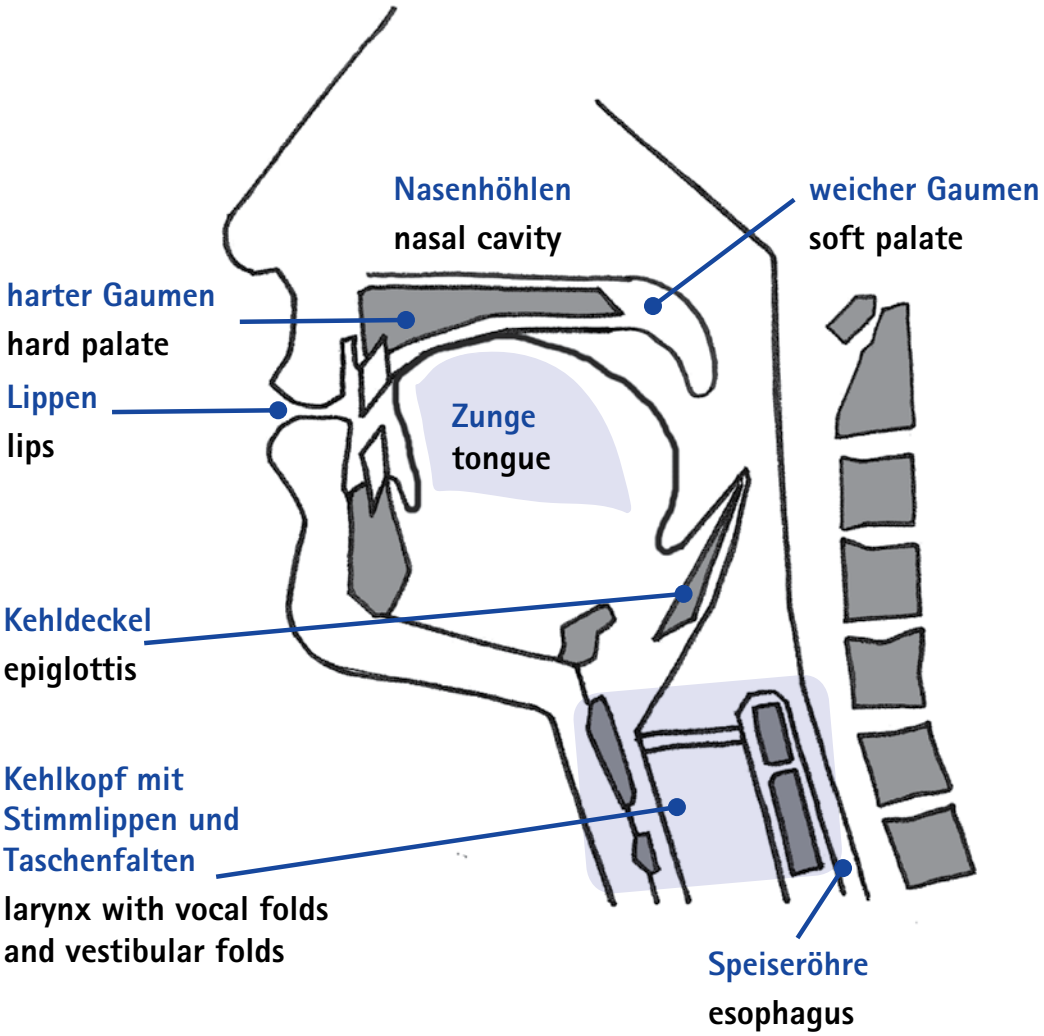


Abb. 1: Die wichtigsten Strukturen

Figure 1. Important structures

2 Schlucken – nichts Besonderes?

Schlucken zu können, ist für uns von Geburt an selbstverständlich. Wir schenken diesem Vorgang, den wir zwischen 580- und 2400-mal am Tag (Bartolome & Schröter-Morasch 2006) ausführen, für gewöhnlich keine besondere Aufmerksamkeit. Denn der Schluckvorgang ist uns nur teilweise bewusst bzw. wird von uns nur teilweise bewusst gesteuert.

2 Swallowing – nothing special?

Swallowing occurs naturally from birth onwards. We consider the act of swallowing, which occurs between 580 and 2400 times per day (Bartolome & Schröter-Morasch, 2006), and we consider it a common occurrence and pay little attention to it. Swallowing is an act that we are only partly aware of and, therefore, can only partly control.



Abb. 2: Neugeborenes beim Stillen
Figure 2. Newborn breastfeeding



Abb. 3: Kleinkind beim Milchtrinken
Figure 3. Baby drinking milk

Flüssigkeit, Nahrung und Speichel werden vom Mund bis in den Magen transportiert. Gelegentliches Verschlucken ist dabei nicht ungewöhnlich und durch ein kurzes, kräftiges Husten schnell behoben.

Liquids, food and saliva are transported from the mouth to the stomach. Occasional choking is not uncommon and with a brief, strong cough can be quickly resolved.

Weil sich aber in unserem Hals der Luft- und der Speiseweg kreuzen, wie Sie in Abbildung 5 sehen können, brauchen wir für den Transport viele Muskeln, Nerven, Organe und zusätzlich Mechanismen, die unsere Atemwege schützen. Damit das alles problemlos klappt, ist ein zeitlich und räumlich fein abgestimmtes Zusammenspiel aller beteiligten Strukturen notwendig.

Es hat sich bewährt, das Schlucken in vier Phasen einzuteilen (Logemann 1983).

Having said this it is important to note that the airway and the digestive tract are paths that cross (as can be seen in Figure 5); several muscles, nerves, organs and additional mechanisms are required to protect the airway. In order for swallowing to occur smoothly, the interaction of all involved structures needs to be temporally and spatially fine-tuned.

It has been shown that swallowing can be broken down into four phases (Logemann, 1983).



Abb. 4: Husten, wenn wir uns verschlucken
Figure 4. Coughing, in response to choking

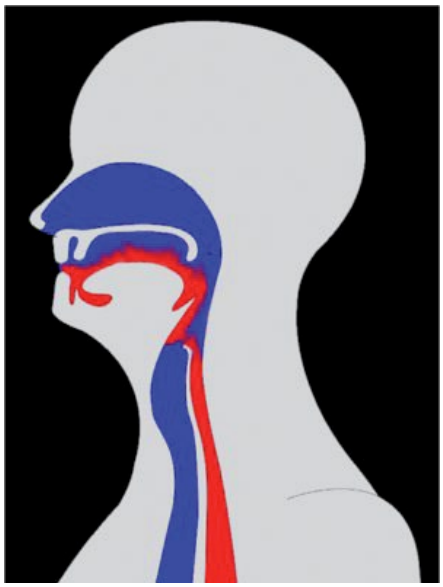


Abb. 5: Kreuzen von Speiseweg (rot) und Luftweg (blau)
Figure 5. Cross between the digestive tract (red) and airway (blue)

■ Phase 1 (Abb. 6)

Die erste Phase, auch orale Vorbereitungsphase genannt, steht ganz im Zeichen der Nahrungsvorbereitung, -formung und -portionierung. Die Nahrung wird in den Mund geführt, wenn nötig gekaut, mit Spei-

■ Phase 1 (Figure 6)

The first phase, also known at the oral preparatory phase, focuses exclusively on the break-down, formation and portioning of food. Food is moved around in the mouth, chewed as needed, mixed with saliva and

chel vermischt und zu einer schluckfertigen Portion (Bolus) geformt. In dieser Phase sind Verschlüsse notwendig. Zunächst werden die Lippen verschlossen, aber auch die Mundhöhle wird nach hinten abgedichtet. Das passiert durch das Vorschieben des Gaumensegels. Damit soll verhindert werden, dass der Bolus verfrüht in den Rachen abrutscht. Außerdem brauchen wir Spannung in der Wangenmuskulatur für das Kauen. Sonst bleibt der Bolus in den seitlichen Wangentaschen liegen und wir bekommen „Hamsterbacken".

■ Phase 2 (Abb. 7)

In der zweiten Phase, auch orale Transportphase genannt, wird der Bolus auf die Zunge geladen, eingeschlossen und abtransportiert. Ab hier läuft der Schluckvorgang automatisiert ab. Der Transport des Bolus aus der Zungenschüssel heraus in den Rachen erfolgt durch eine Wellenbewegung der Zunge.

■ Phase 3 (Abb. 8)

Die dritte Phase, auch pharyngeale Phase genannt, beginnt mit dem Eintritt der Schluckportion in den Rachen und endet mit der Öffnung des oberen Speiseröhrenmuskels. All dies passiert in höchstens einer Sekunde und ist von uns nicht mehr willentlich zu beeinflussen. Es wird eine Bewegungskette in Gang gesetzt, die den Bolus abtransportiert. Diese Bewegungskette umfasst neun Aktionen, die den Rachen von Atmen auf Schlucken und von Schlucken wieder auf Atmen einstellen. Tabelle 1 beschreibt in aller Kürze die neun wichtigsten Bewegungen mit ihren Zielen.

formed into a swallow-ready portion (bolus). During this time, the lips contact one another to create a seal at the front of the mouth preventing food from leaking out. The soft palate, likewise, is pulled forwards, towards the tongue, to create a seal at the back of the mouth preventing premature spillage of food into the throat. Tension in the cheeks also is required while chewing. The bolus, otherwise, would remain in the cheek pouches giving way to "hamster cheeks".

■ Phase 2 (Figure 7)

In the second phase, also known as the oral transport phase, the bolus is loaded onto the tongue, and transported away from the mouth. At this point, the act of swallowing becomes involuntary. The bolus is transported into the pharynx by a wave-like movement of the tongue.

■ Phase 3 (Figure 8)

The third phase, also known as the pharyngeal phase, begins with the introduction of the bolus into the pharynx and ends with the opening of the upper esophagus. This (all) occurs within 1 second and is no longer under voluntary control. A sequence of movements to transport the bolus is set into motion. This sequence of movements comprises of nine actions that allow the pharynx to go from breathing to swallowing and from swallowing to breathing. Table 1 briefly describes the nine most important movements and their respective goals/purposes.