

**Cordula Winterholler
Maria Barthel**

VARIO
WISSEN



Palliative Care

Palliative Logopädie

Ein Ratgeber für Interessierte



**Schulz-
Kirchner
Verlag**

Cordula Winterholler | Maria Barthel

Palliative Care

Palliative Logopädie
Ein Ratgeber für Interessierte

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/Holzminde/Göttingen. Dort lehrt sie zu u. a. „Palliative Care“, „Therapeutische Entscheidungsfindung“. Sie ist Mitglied des Arbeitskreises „Palliative Logopädie“.

Cordula Winterholler

Maria Barthel

Palliative Care

Palliative Logopädie
Ein Ratgeber für Interessierte



Schulz-
Kirchner
Verlag

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

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

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.)

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

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.

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.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins or other markings on the paper.

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,