

Logopädie in der Palliativmedizin oder Palliative Logopädie?

Plädoyer für ein neues logopädisches Spezialgebiet

Cordula Winterholler

ZUSAMMENFASSUNG. Sowohl in der Medizin als auch in der Pflege sind palliative Spezialgebiete etabliert, sichtbar durch entsprechende Lehrstühle, Fachliteratur, Richtlinien etc. In der Logopädie existieren diese nicht, obwohl Logopädinnen und Logopäden in der Palliativversorgung ihren fachlichen Beitrag leisten. Im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen therapieren sie sowohl im Kinder- als auch im Erwachsenenbereich z.B. die Schluckstörungen. Hierbei kommt es nicht nur zu einem Paradigmenwechsel in der Zielsetzung und im Einsatz der Methoden, sondern auch in einem umfassenden Maße zu einer verstärkten Auseinandersetzung mit medizinischen Kategorien und rechtlichen Gegebenheiten. Um als Spezialgebiet in der Gesundheitsversorgung zu gelten, muss eine Disziplin drei Kriterien erfüllen: Sie muss über einen eigenen Wirkungsbereich verfügen, eine eigene Wissensbasis haben und besondere Fertigkeiten erfordern. Die Palliative Logopädie erfüllt diese Kriterien.

Schlüsselwörter: Palliative Logopädie – Schluckstörungen – neuromuskuläre Erkrankungen – Palliativversorgung – Spezialgebiet – kurative Logopädie – präventive Logopädie

Einleitung

Um als Disziplin im Gesundheitswesen anerkannt und eingesetzt zu werden, muss sowohl ihr methodischer als auch ihr gesellschaftlicher Handlungsrahmen abgesteckt sein. Werden ihre Angebote auf die Methodenebene reduziert, führt dies aufseiten der Kostenträger zu einer Reduktion auf den rein ökonomischen Kosten-Nutzenfaktor. Die wachsende theoretische Fundierung der Logopädie begründet jedoch deutlich ihren gesellschaftlichen Mehrwert und führt zudem zu einer Erweiterung der logopädischen Kompetenzen. Dies zeigt sich auch beim Thema dieses Beitrags: der Logopädie in der Palliativmedizin.

Mit dem Begriff Palliativmedizin verbindet man auch noch heute hauptsächlich die Betreuung onkologischer Patienten im Finalstadium, obwohl sich keine Definition dieses Fachbereichs auf eine spezielle Krankheitsgruppe beschränkt. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) definiert Palliativmedizin als „aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung“ (DGP 2003).

2011 hat die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) Standards und Normen für Hospize und Palliative Care in Euro-

pa vorgelegt. Mit ihren Ausführungen über die allgemeine Struktur der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden sowie die Behandlungsmethoden, Qualitätsmessungen, Therapieerfolge, Forschung, Weiterbildung, Finanzierung, Verfahrensweisen, Organisation und Gesetzgebungen strebt sie einen Konsens mit den entsprechenden europäischen Fachgesellschaften an (Radbruch et al. 2011).

Mit der fortschreitenden Entwicklung der Palliativversorgung in ganz Europa stehen die Verantwortlichen nicht nur vor der Entscheidung, wo und wann Angebote der Palliativversorgung entwickelt werden sollen, sondern auch, wie diese zu gestalten und umzusetzen sind. Eine adäquate Strukturqualität ist Voraussetzung für eine hohe Versorgungsqualität. Behörden, Krankenkassen und politische Entscheidungsträger achten auf Kosteneffizienz und versuchen, die Kosten durch Minimierung von Personal zu reduzieren. Die Pflegeorganisationen kämpfen um adäquate Personalressourcen.

Für die Heilmittelbringer ist die Versorgung von Patienten und Patientinnen im palliativen Kontext kein unumstrittenes Handlungsfeld. Gerade im logopädischen Alltag erleben wir noch häufig Aussagen wie: „Das bringt doch nichts mehr“ oder „Hier hilft keine Logopä-

Cordula Winterholler (M.A.)

ist Logopädin und Linguistin.

Das Studium der Linguistik und Psychologie absolvierte sie an der FAU Erlangen-Nürnberg, das Staatsexamen Logopädie in Erlangen. Von 1993 bis 2001 lehrte sie Linguistik an der staatl. BFS für Logopädie in Erlangen und war in freier Praxis, in der Frühförderung und Schulvorbereitung als Logopädin tätig. Anschließend war sie bis 2012 Lehrlogopädin für Dysphagie und Dysarthrie an der BFS für Logopädie in Erlangen und arbeitete in der Geriatrie im Waldkrankenhaus Erlangen und in der Neonatologie der Kinderklinik Fürth. In dieser Zeit trieb sie maßgeblich den Aufbau des grundständigen BA-Studiengangs Logopädie an der FAU Erlangen/Nürnberg voran.

Von Oktober 2012 hatte sie die Studiengangsleitung Logopädie an der FH Wiener Neustadt. 2014 wechselte sie in die Geschäftsstelle des dbl und ist seit Mai 2015 die Geschäftsführerin des Verbandes. Ihr fachlicher Schwerpunkt ist das Konzept der Palliativen Logopädie. Sie absolvierte Lehrgänge in Resilienz-Coaching und Moderation ethischer Fallbesprechungen.



die.“ Die Logopädie wird nicht als adäquater Versorgungspartner im Palliativkonzept betrachtet. Grund dafür kann sein, dass die Medizin und die Pflege die palliative Betreuung als Spezialgebiete etabliert haben. Wie erwähnt bringen sie Leitlinien, Standards, Richtlinien, Konzepte, Philosophien hervor. Zudem empfiehlt der Europarat, dass alle Berufsgruppen, die im Gesundheitswesen arbeiten, mit den Grundprinzipien der Palliativversorgung vertraut und befähigt sein sollten, diese auch praktisch umzusetzen.

Im Folgenden soll überprüft werden, ob die Logopädie ebenfalls ein Spezialgebiet „Palliative Logopädie“ besetzen kann, oder ob sie auf der Ebene der Patientenversorgung nur vereinzelt Angebote macht im Sinne einer Logopädie in der Palliativmedizin (Freudrich et al. 2014).

Spezialgebiete in der Gesundheitsversorgung

Damit eine Disziplin in der Gesundheitsversorgung als Spezialgebiet gilt, muss sie drei Kriterien erfüllen (Randall & Downie 2014):

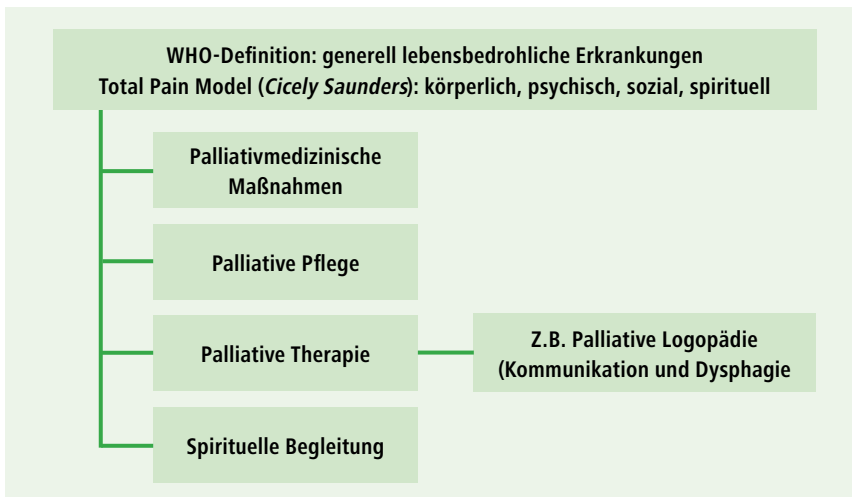
1. Kriterium: eigener Wirkungsbereich
2. Kriterium: eigene Wissensbasis
3. Kriterium: besondere Fertigkeiten

Bezogen auf die Palliativmedizin bedeutet das, dass ihr Wirkungsbereich die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen ist (1. Kriterium). Die Wissensbasis bezieht sich auf die Symptomkontrolle und Linderung von Leiden, was spezifische Kenntnisse erfordert. Diese erstrecken sich nicht nur auf die medizinischen Bereiche wie medizinisch-therapeutische Maßnahmen, sondern auch auf den rechtlichen Handlungsspielraum sowie auf medizinethische Diskurse (2. Kriterium).

Das 3. Kriterium, das der besonderen Fertigkeiten, scheint schwieriger zu erfüllen sein. Denn dies bedeutet, dass die Palliativmedizin spezielle Verfahren und Interventionen durchführt. Auf der medizin-therapeutischen Ebene finden sich diese Fertigkeiten nicht, wohl aber in dem Bereich der Patienten- und Angehörigenführung im Rahmen der Begleitung der letzten Krankheitsphase. Kommunikations- und Beratungskompetenzen auf der Basis einer reflektierten Haltung werden als professionelle Fertigkeiten benötigt, um ein multiprofessionelles Team zu führen und die Betroffenen angemessen zu begleiten.

Für eine eventuelle Übertragbarkeit dieser Kriterien auf die Logopädie werden in den nächsten Abschnitten die Versorgungsprinzipien sowie die Patientenkielentel beleuchtet. Dabei soll geklärt werden, ob die Logopädie in den palliativen Versorgungsstrukturen für die betroffene Kielentel spezifische Therapieangebote vorhält.

■ **Abb. 1: Palliativversorgung**



Palliativversorgung

Die Europäische Vereinigung für Palliative Care definiert Palliativversorgung als eine aktive, umfassende Versorgung der Patienten, deren Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Oberstes Ziel ist die Kontrolle von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen. Palliativmedizin ist interdisziplinär in ihrem Arbeitsansatz angelegt und umfasst die Betroffenen, ihre Angehörigen und das Umfeld. Palliativversorgung stellt somit das grundlegendste Konzept der Versorgung dar – dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des Patienten und der Patientin orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder in stationären Einrichtungen.

Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu erhalten (nach Radbruch et al. 2011). Die wichtigsten Aspekte dieser Definition verdeutlichen die Art und Weise der Behandlung, nämlich die umfassende, interdisziplinäre Versorgung, die nicht mehr den Maßstäben einer kurativen Behandlung folgt. Ebenfalls betont wird die Stärkung aller Beteiligten in dem Versorgungssystem.

Patientenkielentel

Im stationären Bereich werden auch heute noch überwiegend Patienten mit Tumorerkrankungen palliativ begleitet, aber auch neurologische Patienten leiden unter unheilbaren Erkrankungen. In der neurologischen Palliativmedizin ist die häufigste Erkrankung

Palliative Care

(Auszug aus der WHO-Definition 2004)

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitiges Erkennen sowie durch einwandfreie Einschätzung (engl.: impeccable assessment) und Behandlung von Schmerzen und anderen körperlichen, psychosozialen und spirituellen Problemen....

Palliative Care arbeitet mit einem Teamansatz, um die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen...

...Sie wird bereits zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung eingesetzt und zwar in Verbindung mit anderen Therapien...

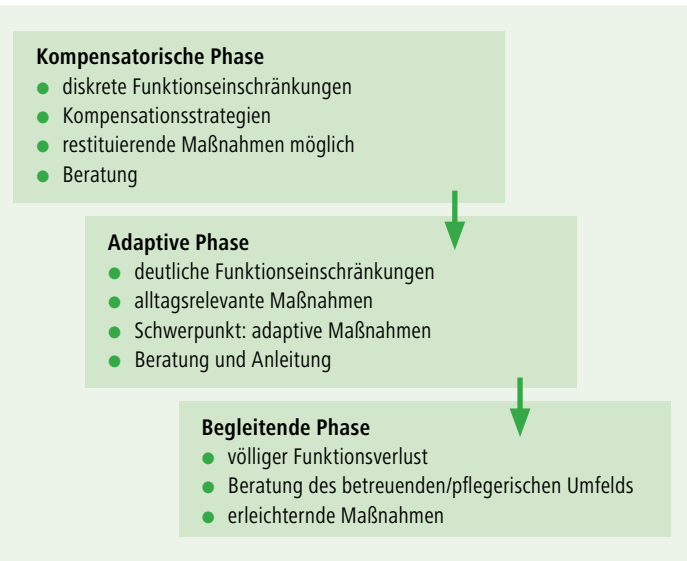
die amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Patienten und Patientinnen im Endstadium einer MS (multiplen Sklerose) oder einer Parkinson-Erkrankung leiden ebenfalls unter den genannten Symptomen und psychosozialen Problemen. Die Versorgung Demenzkranker und geriatrischer Patientinnen und Patienten stellt eine große Herausforderung in der Betreuung dar und obwohl sie ähnliche physische und psychosoziale Symptome wie die onkologische Patientenschaft zeigen, wird ihnen eher selten eine palliativmedizinische Betreuung angeboten.

Entscheidend für den noch vermeintlich unsicheren Umgang mit den individuellen Bedürfnissen von Palliativpatienten sind die unterschiedlichen Krankheitsverläufe. In der Onkologie verzeichnen wir über einen relativ langen Zeitraum einen stabilen Allgemeinzustand mit gutem funktionellen Status, bei Fortschreiten der Grunderkrankung eine rasche Verschlechterung innerhalb weniger Wochen und Tage.

Bei neurologisch progredienten Erkrankungen ist die Einschätzung der Prognose wesentlich schwieriger und damit auch die Frage, wann von einer palliativmedizinischen Betreuung profitiert werden kann. Damit läuft man Gefahr, dass den physischen, psychosozialen und spirituellen Nöten dieser Patientenkielentel nicht ausreichend Rechnung getragen wird. Aus Studien ist längst bekannt, dass alle Patientengruppen von palliativmedizinischer Unterstützung profitieren können (Ganzini et al. 2002). Eine mögliche palliative Versorgung durch die unterschiedlichen Berufsgruppen im Gesundheitswesen zeigt die Abbildung 1.

■ Abb. 2: Palliative Logopädie – Phasenmodell

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



Palliative Logopädie am Beispiel neurologisch-progredienter Erkrankungen

Im Rahmen der palliativen Versorgung zeigen sich die Funktionsbereiche „Schlucken“ und „Atmung“ als vital bedroht. Als logopädische Fachdisziplin kommt die Behandlung der Dysphagie infrage. Die Dysphagietherapie war ursprünglich in ihrer Zielausrichtung auf die kurative Behandlung ausgelegt. Gründe dafür waren, dass die ersten Studienergebnisse aus der Schlaganfallforschung kamen und die Versorgung von Schlaganfallpatienten und -patientinnen zahlenmäßig auch in der Neurologie im Vordergrund stand.

Bartolome (2006) hat in ihrem Konzept der Funktionellen Dysphagietherapie (FDT) die drei therapeutischen Säulen der unterschiedlichen Interventionen bei Schluckstörungen beschrieben, nämlich die restituierenden, die adaptiven und die kompensatorischen Maßnahmen. Auch hat sie darauf hingewiesen, dass neurologisch-progrediente verursach-

Resilienz

- In den 1950er Jahren von Jack Block in die Psychologie eingeführt.
- Fähigkeit von Menschen, Krisen in Lebenszyklen unter Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen zu meistern und als Anlass für Entwicklung zu nutzen.
- Resiliente Menschen haben gelernt, dass sie selbstwirksam sind, d.h. dass sie es sind, die über ihr Schicksal bestimmen.
- Verwandte Konzepte sind z.B. Salutogenese, Coping, Autopoiese.

te Schluckstörungen eher adaptiv und kompensatorisch therapiert werden sollten (Bartolome & Schröter-Marosch 2006, 372).

Rösler et al. legten 2012 eine Übersichtsarbeit über logopädische Therapie bei fazioskapulohumeraler Muskeldystrophie und myotoner Dystrophie Typ 1 im Erwachsenenalter vor. Auch hier werden die restituierenden Maßnahmen in ihrer Anwendung kritisch betrachtet und ein kurativer Ansatz als nicht zielführend beschrieben. Winterholler (2007, 2009) beschreibt in einer ersten Diskussion den palliativen Aspekt in der Behand-

lung neurologisch progredient verursachter Schluckstörungen und verwendet den Begriff der „Palliativen Logopädie“ analog zu Golla et al. (2008), die den Begriff „Palliative Neurologie“ prägte.

Prinzipien des Konzepts „Palliative Logopädie“

Ausgehend von der Progredienz der Grunderkrankung werden einzelne Stadien postuliert, die sich in ihren therapeutischen Zielsetzungen voneinander unterscheiden. Ein kurativer Aspekt findet sich nur in der Frühphase der Erkrankung. Das gemeinsame Abstimmen realistischer Therapieziele, gezielte Aufklärung und Anleitung des Umfelds gehören ebenso zu der Behandlung wie Aspekte der Resilienzförderung der Betroffenen.

Der Schwerpunkt der Behandlung liegt im adaptiven Bereich der FDT sowohl für die Ernährung als auch für die Atmung. Diese Schwerpunktsetzung muss transparent dargestellt werden, da sich die Erwartungshaltung vieler Beteiligten deutlich auf das Angebot restituierender Maßnahmen fokussiert. Das lässt sich z.B. für die ärztliche Schnittstelle in Form eines entsprechenden Berichtes gestalten.

Für die Therapeutin und den Therapeuten ist in der Betreuung besonders fordernd, dass die Themen Sterben und Tod stets präsent sind und damit auch an eigene Erfahrungen und Ängste anknüpfen. Auch die Konfrontation mit dem Paradigmenwechsel in den Behandlungszielen von kurativ zu palliativ kann an der therapeutischen Haltung zehren. Die Förderung der Resilienz ist nicht nur eine unterstützende und stärkende Haltung aufseiten der Betroffenen und ihrer Angehörigen,

sie ist eine wichtige Ressource für die eigene therapeutische Persönlichkeit. Hier empfehlen sich kollegiale Supervisionen, Fallbesprechungen, Balintgruppen.

Im Folgenden werden die einzelnen Phasen kurz im Überblick vorgestellt (Abb. 2).

Kompensatorische Phase

- **Zeitlicher Aspekt:** Krankheitsbeginn/ Diagnosestellung
- **Charakteristik:** individuelle Kompensationen erkennbar, wenig Störungsbewusstsein, Krankheitsverdrängung
- **Therapiegestaltung:** Therapiepausen sind nach Erreichen von individuellen Zielen möglich.

Nicht selten kommen Betroffene wegen Sprechschwierigkeiten in die logopädische Therapie und geben an, keine Probleme mit dem Essen und Trinken zu haben. Eine Untersuchung des Schluckens zeigt aber schon erste diskrete Hinweise auf eine bestehende Dysphagie. Außerdem sollte eine ausführliche Anamnese bezüglich der Atmung erfolgen. Werden Kompensationen beobachtet, so sind diese Gegenstand der weiteren Therapie, wenn sie sich als effektiv darstellen und vor einer Aspiration schützen. Diese Mechanismen müssen transparent gemacht werden, damit sie bewusst im Alltag eingesetzt werden können.

Restituierende Übungen können Unterstützung im orofacialen Bereich bieten – unter der Voraussetzung, dass keine isolierten Bewegungen trainiert werden. Hier sei nochmals der Unterschied zur myofunktionellen Therapie erwähnt. Die Zielsetzung der möglichen restituierenden Maßnahmen lassen sich z.B. aus den gezeigten Kompensationsmechanismen ableiten, im Sinne einer Unterstützung noch funktionstüchtiger Muskulatur.

Die Arbeit an der Atmung ist ein notwendiger Bestandteil schon zu Beginn der Therapie und ergibt sich aus dem physiologischen Zusammenhang von Schlucken und Atmung und der Notwendigkeit eines kräftigen Hustenstoßes. Hier eignen sich aktive und passive Übungen zur Atemwahrnehmung und Atemvertiefung, verbunden mit Angeboten zur angepassten Körperhaltung. Auch dies ist ein relevanter Aspekt, gelingen gerade Atemübungen schon sehr bald nicht mehr im Liegen (siehe Atemproblematik).

Die Zusammenarbeit mit der Physiotherapie bringt neue Aspekte und Vertiefungen in die Therapie; Absprachen oder auch gemeinsame Behandlungseinheiten können Therapieinhalte intensivieren.

Erste Hinweise auf Selbsthilfegruppen können unterstützend wirken. Zu nennen ist hier die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM), die auch regionale Gesprächskreise anbietet.

Adaptive Phase

- **Zeitlicher Aspekt:** weiterer Krankheitsverlauf
- **Charakteristik:** deutlich wahrnehmbare Funktionsverluste; Schwerpunkt „adaptive Maßnahmen“; Beschäftigung mit Themen wie PEG-Anlage, Beatmung
- **Therapiegestaltung:** nach Erreichen individueller Therapieziele Pausen möglich, eventuell auch Schwerpunktwechsel auf andere therapeutische Angebote

Mit dem weiteren Krankheitsverlauf nehmen die Beeinträchtigungen zu und damit verändern sich die Therapieinhalte. Im Mittelpunkt steht die Ernährung mit der jeweils geeigneten Koststufe (kalorisch angepasst, Konsistenz, Nährstoffe). Auch die Versorgung mit ersten Hilfsmitteln, wie z.B. Nasenkerbenbecher, spezielles Essbesteck etc. können notwendig sein. Eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr kann z.B. durch Einsatz von Andickungsmitteln, Smoothies oder dickflüssigen Säften sichergestellt werden. Angehörigenberatung ist essentiell, wenn es um die Gestaltung des Alltags geht – hier speziell um die Gestaltung der Mahlzeiten.

Das Thema PEG wird auch Diskussionsgegenstand sein. In Studien (Leitlinie ALS) konnte gezeigt werden, dass ALS-Patienten von einer frühzeitigen PEG-Anlage profitieren. Dabei geht es hauptsächlich um die Vermeidung einer Mangelernährung und/oder eines großen Gewichtsverlustes, der zusätzlich die körperliche Schwäche fördert und damit das Sturzrisiko erhöht.

Ein weiteres Thema in dieser Phase kann das zunehmende Speicheldrooling sein. Ist ein effizientes Abschlucken des Speichels nicht mehr möglich, muss dieser Hinweis an den Arzt, die Ärztin weitergegeben werden. Meist wird zuerst zu dem homöopathischen Mittel Belladonna gegriffen. Scopoderm oder auch Botox-Injektionen sind weitere Optionen, die von ärztlicher Seite eingesetzt werden.

Bei jeder Therapieeinheit sollte nach Kopfschmerzen, Tagesmüdigkeit, Schwindel und Antriebslosigkeit gefragt werden. Dies sind Aspekte, die auf eine Unterversorgung von Sauerstoff aufgrund einer bestehenden Atemproblematik hindeuten. Eine nicht invasive Heimbeatmung kann schon eine mögliche Option sein (Abklärung im Schlaflabor).

Begleitende Phase

- **Zeitlicher Aspekt:** weit fortgeschrittener Krankheitsverlauf
- **Charakteristik:** Diese Phase ist geprägt von dem nahezu völligen Funktionsverlust
- **Therapiegestaltung:** kritische Überprüfung von Zielen und Angeboten; längere Pausen oder auch Beendigung der Therapie möglich

Der Einsatz adaptiver und vermeintlich erleichternder Maßnahmen muss kritisch geprüft werden, denn auch orale Stimulationen oder Gesichtsmassagen können die Speichelproduktion zusätzlich anregen. Dies kann auch zu gefährdenden Situationen führen. Die logopädische Arbeit kann sich hier auch auf die Beratung und Schulung des Pflegepersonals der häuslichen Pflege erstrecken. Themen sind hier z.B. sichere Mundpflege oder gute Positionierung für Atmung und Speichelschlucken.

In dieser Phase kann auch das Ende der logopädischen Dysphagietherapie erreicht sein – dies ist ein zentraler Aspekt in der Betreuung von ALS-Patienten, dass transparent besprochen wird, welche Inhalte zur Unterstützung und Begleitung des Betroffenen und der Angehörigen eingesetzt werden können. Flankierend zu allen Phasen finden auch alle Angebote zum Thema „Kommunikation“

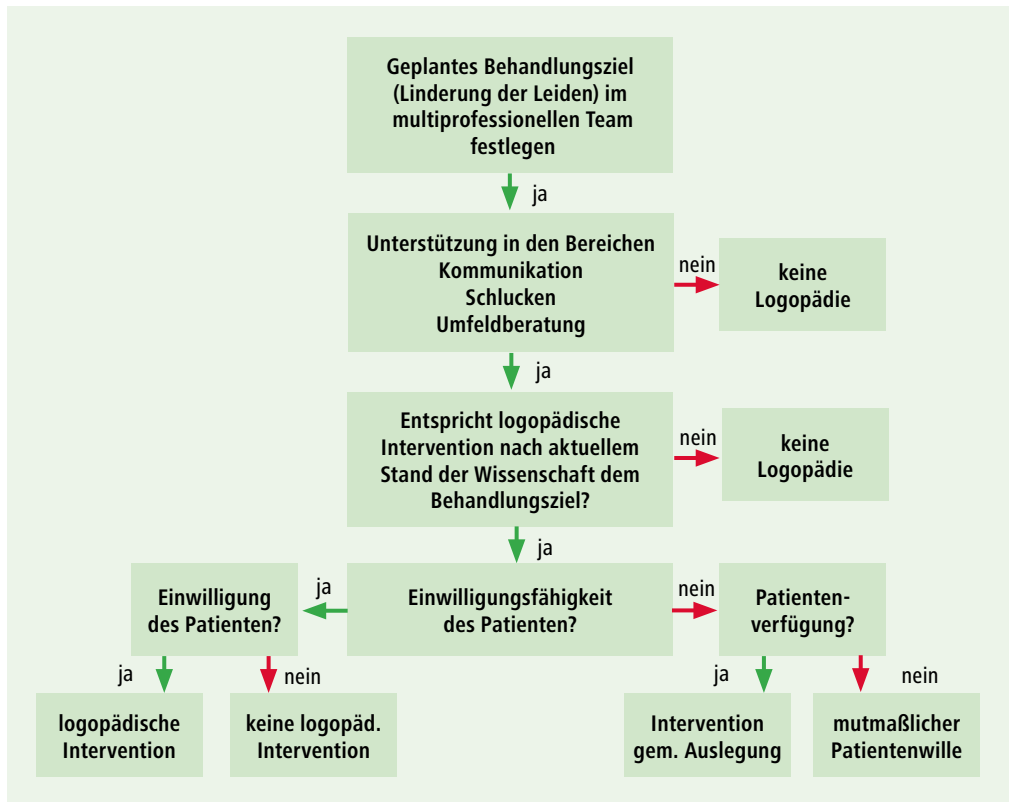
statt. Diese Angebote erstrecken sich von alltagsrelevanten Sprechtechniken bis hin zu unterstützenden Maßnahmen wie z.B. dem Einsatz von Sprechcomputern, Computerprogrammen/Systemen mit Augensteuerung etc.

Logopädisches Vorgehen „ganz am Ende des Lebens“ (Terminalphase)

Im Unterschied zu dem vorherigen Konzept und dessen Einsatz bei neurologisch progredienten Erkrankungen werden Logopädinnen und Logopäden zunehmend häufiger konsiliarisch mit der Betreuung von Betroffenen in der Terminalphase betraut. Inwieweit eine logopädische Intervention ganz am Ende des Lebens (unabhängig einer bestimmten Erkrankung) zielführend ist, muss mit dem dortigen Team abgesprochen werden (Abb. 3). Auch müssen die rechtlichen Rahmenbedingungen geklärt werden sowie ein gemeinsames Verständnis von Wertvorstellungen vorhanden sein.

Für die logopädischen Fachdiskussionen sind Definitionen und Terminologie der Hospiz- und Palliativversorgung immens wichtig, damit deutlich wird, worin sich Behandlungsoptionen unterscheiden bzw. in welchen Stadien kritisch gefragt werden muss, ob eine logopädische Behandlung tatsächlich unterstützend wirken kann. Hier gilt es auch,

■ **Abb. 3: Prüfschema für logopädische Interventionen in der Terminalphase**



Medizinethik

- Teil der Ethik
- befasst sich mit dem moralisch Gesollten, Erlaubten und Zulässigen im Umgang mit Krankheit und Gesundheit
- vier Prinzipien: Respekt vor Autonomie, Nicht-Schaden, Fürsorge, Gerechtigkeit
- die Prinzipien stehen in keinem hierarchischen Verhältnis zueinander

Ethische Reflexionskompetenzen

- Werte von Fakten unterscheiden können
- die persönlichen eigenen Werte und die spezifischen Werte der Medizinethik kennen
- den Stellenwert des Autonomieprinzips kennen
- ethische Argumentationsmodelle identifizieren und anwenden können

die anfordernden Instanzen zu beraten und Handlungsoptionen aufzuzeigen.

Versorgungsthema in der Terminalphase

Ganz am Ende des Lebens eines Patienten oder einer Patientin liegt die medizinische Versorgung entweder in der Hand der hausärztlichen Versorgung, eines Hospizes oder einer Palliativstation in einem Krankenhaus. Wenn es um die Festlegung der Therapieziele geht, so steht hier im Vordergrund, dass die physische, psychische und soziale Situation der Betroffenen so gestaltet wird, dass ein Sterben zu Hause bzw. in der gewünschten Umgebung stattfinden kann. In dieser Phase bedeutet eine bestmögliche Lebensqualität meist eine optimale Symptomkontrolle, die Linderung von Schmerzen sowie die – wenn gewünscht – spirituelle Begleitung und familiäre Betreuung. Andere Ziele wie Genesung, Rehabilitation oder Prognoseverbesserung sind in diesem Stadium nicht erreichbar. Dies bedeutet für mögliche logopädische Interventionen eine kritische Überprüfung, wie sinnvoll sie sich mit den Zielen in dieser Terminalphasen verbinden lassen.

Symptome der Terminalphase

Zeichen wie ein erschwertes Schlucken, Störung der Atmung, Blutdruckabfall, flacher Puls, Anurie, Erlöschen des Muskeltonus und der Nervenreflexe, Bewusstseinsminderung, Bewusstlosigkeit, fahlgraue Haut, kalter Schweiß deuten auf eine mögliche Terminalphase hin (*DEGAM S1-Handlungsempfehlung* 2013). Von logopädischer Relevanz wären hier das Schlucken sowie das erschwerte Atmen zu nennen. Bei Bedarf kann eine Beratung bezüglich geeigneter Lagerungsmöglichkeiten, die das Atmen oder das Abschlucken des Speichels erleichtern, noch ein unterstützender Input für das pflegende und betreuende Umfeld sein.

Rechtliche Aspekte und Verantwortlichkeiten

Die derzeitige Entwicklung der Rechtsprechung betont zunehmend das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen. Der Wille des Patienten und der Patientin steht im Vordergrund und ist die Richtschnur für alle medizinischen Interventionen in dieser Phase (grundrechtlicher Bezug Art. 1 Abs.1 GG; Art. 2 Abs. 1 GG; Art. 2 Abs. 2 GG; Patientenrecht § 630d BGB). Die gesetzliche Grundlage und die gerichtlichen Entscheidungen geben einen relativ starren Rahmen vor, der einzuhalten ist. Grundvoraussetzung rechtmäßigen ärztlichen Handelns sind: Indiziertheit/Indikation der medizinischen Maßnahme, die Einwilligung nach Aufklärung sowie das Verfahren lege artis.

Gerade im häuslichen Bereich kommt es zu Unsicherheiten bei Entscheidungen, denn es gilt abzuwägen zwischen unterlassener Hilfeleistung (d.h. es wird zu wenig getan) und vorsätzlicher Körperverletzung (ärztliches Handeln ohne Zustimmung, d.h. es wird zu viel getan). Hier ist ein multiprofessionelles Team in seinen rechtlichen und medizinischen Kompetenzen besonders gefragt, damit medizinisch-therapeutische Interventionen auf der Basis einer fundierten Entscheidungsfindung zur Verfügung gestellt werden.

Handlungsauftrag: Lebensqualität?

Freudrich et al. (2014) betonen in ihrem Artikel den Aspekt der Lebensqualität und sehen diese quasi als Handlungsauftrag. Hier stellt sich jedoch die Frage, ob ein klares, gemeinsames Konzept von „Lebensqualität“ existiert? Das ist jedoch nicht der Fall: Ein allgemein anerkanntes und in sich schlüssiges

Konzept von Lebensqualität fehlt! Dieser Begriff wird derzeit inflationär eingesetzt, auch um medizinisch-therapeutische Maßnahmen zu rechtfertigen. Gerade wenn über den Beginn oder die Fortsetzung einer lebensverlängernden Maßnahme zu entscheiden ist, wird von dem Begriff „Lebensqualität“ aus argumentiert.

Angesichts Ermangelung eines tragfähigen Konzepts und der damit verbundenen Probleme, die auftreten, wenn eine Person über die Lebensqualität einer anderen urteilen soll, ist die Beurteilung der Lebensqualität des Patienten oder der Patientin eine schwache Basis für medizinisch-therapeutische Entscheidungen.

Randall & Downie (2014, S. 56) schlagen deshalb vor, statt Lebensqualität die konkreten Ziele der geplanten Interventionen zu benennen: Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen, Maximierung des funktionellen Status, Versorgung der Betroffenen mit gewünschten Informationen über ihre Erkrankung, damit sie an Entscheidungen gestaltend mitwirken können. Über diese fachlichen Aspekte und Argumente zeigen sich sehr deutlich die Arbeitsaufträge für die Logopädie.

Palliative Logopädie – ein Spezialgebiet?

Der Wirkungsbereich der palliativen Logopädie ist die Betreuung schwerkranker Menschen in unterschiedlichen Phasen ihrer Erkrankung und ihrer Angehörigen. Palliative Logopädie widmet sich vorwiegend Patienten jeden Alters mit Tumorerkrankungen und neurologisch-progredienten Erkrankungen.

■ **Abb. 4: Palliative Logopädie**

Palliative Logopädie				
Ebene	Grundlagenforschung	Methoden	Konzepte	Spezialgebiet
Merkmale	<ul style="list-style-type: none"> ● ausgerichtet auf die relevanten Fragestellungen 	<ul style="list-style-type: none"> ● kritische Methodenwahl 	<ul style="list-style-type: none"> ● Erweiterung um relevante Themen 	<ul style="list-style-type: none"> ● eigener Wirkungsbereich ● eigene Wissensbasis ● besondere Fertigkeiten
Inhalte z.B.	<ul style="list-style-type: none"> ● Trainingslehre ● Ernährung ● Krankheitsmechanismen ● Pharmazie 	<ul style="list-style-type: none"> ● Mundpflege ● passive und aktive Atemübungen ● sensorische Stimulation ● Lagerung ● Kommunikationsangebote 	<ul style="list-style-type: none"> ● FDT ● Manuelle Stimmtherapie ● Castillo Morales ● Psychoedukation ● Moderation ethischer Fallbesprechungen ● Beratung 	<ul style="list-style-type: none"> ● Gesetzgebung ● Ethik ● Sterben – Tod ● Definitionen ● Richtlinien ● Standards ● Resilienz ● Multiprofessionalität

Die Betreuung findet im häuslichen und stationären Bereich statt. Damit ist das 1. Kriterium erfüllt.

Das 2. Kriterium betrifft die Wissensbasis – anhand der modellhaften Darstellung der Behandlung von Schluckstörungen bei ALS-Betroffenen und der kritischen Diskussion der logopädischen Interventionen in der Terminalphase zeigt sich hier ein strukturell und qualitativ andersartiges Vorgehen als im kurativen Handlungsfeld, z.B. beim akuten Schlaganfall. Ebenfalls konnte kurz dargestellt werden, welche elementaren Stellenwert das Wissen um rechtliche Gegebenheiten, medizinethische Argumentationen und eine kritische Reflexion des Konzepts „Lebensqualität“ haben. Auch das zweite Kriterium ist damit hinreichend belegt.

Das 3. Kriterium bezieht sich auf das Vorhandensein besonderer Fertigkeiten. Wie auch für die Palliativmedizin schon beschrieben, existieren derzeit keine expliziten Methoden, Handgriffe, Verfahren, die sich nur für die Behandlung im Rahmen der palliativen Versorgung eignen. Allerdings hat sich auch hier gezeigt, dass die Themenkomplexe wie Beratung und Moderation ethischer Fallbesprechungen einen besonderen Schwerpunkt einnehmen. Somit haben wir es in der Tat mit einem Spezialgebiet der Logopädie zu tun. Als Konsequenz dazu benötigt die Palliative Logopädie einen festen Aus- und Fortbildungsbereich, gezielte Forschungsaktivitäten, die sich in ihren Fragestellungen und Zielsetzungen deutlich von dem kurativen und präventiven Vorgehen unterscheiden, neue Finanzierungsmodelle im Rahmen der Heilmittelversorgung, die den tatsächlichen Aufwand auch abbilden und einen fachlichen Diskurs über ethische Modelle und gesetzliche Rahmenbedingungen. (Abb. 4)

Fazit

Nicht-onkologische Erkrankungen, wie z.B. neuromuskulären Erkrankungen, sind in der Palliativmedizin noch immer unterrepräsentiert. Die Logopädie hat aber gerade in der Versorgung der neuromuskulären Erkrankungen in den letzten Jahren verstärkt Erfahrung gesammelt und sich dort mit den Themen „Schlucken“ und „Kommunikation“ fachlich auseinandergesetzt und etabliert. Die Behandlung von Schluckstörungen sowohl im Kinder- wie auch im Erwachsenenbereich bewegt sich nicht selten in der Palliativversorgung sowohl im neurologischen wie auch im onkologischen Fachgebiet.

Unser Fachwissen dazu muss in ein Spezialgebiet münden, damit wir Konzepte umfassend entwickeln, bearbeiten und der Palliativ-

ativmedizin zur Verfügung stellen können. Die Bündelung von Grundlagenforschung, Methoden, Konzepten vor dem Hintergrund ethischer Diskussionen, rechtlicher Strukturen und ökonomischer Gegebenheiten sollte die Etablierung einer „Palliativen Logopädie“ begründen.

Für Entscheider und andere Berufsgruppen im Gesundheitswesen, Betroffene, Angehörige wird damit transparent, welche fachlichen Ressourcen innerhalb der Logopädie bereitstehen. Mit diesem Ansatz könnte es zu drei ausgewiesenen Spezialgebieten innerhalb der Logopädie kommen: Präventive Logopädie, Kurative Logopädie und Palliative Logopädie. Der theoretische Überbau innerhalb dieser Bereiche zeigt die gesellschaftliche gesellschaftliche Relevanz und den gesundheitsökonomischen Auftrag der Logopädie.

LITERATUR

Bartolome, G. & Schröter-Morasch, H. (Hrsg.) (2006).

Schluckstörungen. München: Urban & Fischer

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: www.dgpalliativmedizin.de

Freudrich, L., Sommer, J. & Tisch, W. (2014). Logopädie in der Palliativmedizin. *Forum Logopädie* (6) 11, 35-41

Ganzini, L., Johnston, W.S. & Silveira, M.J. (2002). The final month of life in patients with ALS. *Neurology* 59, 428-431

Golla, H., Voltz, R. & Borasio, G.D. (2008). Palliativmedizin bei neurologischen Erkrankungen. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 9, 97-119

Lorenz, S. (2010). *Palliativmedizin bei neurodegenerativen Erkrankungen*. CME Fortbildung. www.astup.de

Radbruch, L. & Payne, S. (2011). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa. Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Zeitschrift Palliativmedizin* 12, 216-227

Randall, F. & Downie, R. (2014). *Philosophie der palliativen Care*. Bern: Huber

Rösler, W., Schwarz, E., Tast, H. & Wellinger, I. (2012). Logopädische Therapie bei fazioskapulohumeraler Muskeldystrophie und myotoner Dystrophie Typ 1 (Curschmann, Steinert) im Erwachsenenalter. *Neurologie & Rehabilitation* 18 (1), 42-54

World Health Organization (2004). *WHO Definition of Palliative Care*. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (31.08.2015).

Winterholler C. (2007). Therapie der Schluckstörungen bei ALS. Konzept der palliativen Logopädie. *LogoThema*, 11-14

Winterholler C. (2009). Schluckstörungen bei neuromuskulären Erkrankungen erkennen und behandeln. *Pneumologie* 62 (Supplement 1) 35-38

DOI dieses Beitrags (www.doi.org)

10.2443/skv-s-2015-53020150605

Autorin

Cordula Winterholler, M.A.
Leipzigerstr. 14
50858 Köln
cwinterholler@web.de

SUMMARY. Speech and language therapy in palliative care or palliative speech and language therapy.

A plea for a new special field of speech and language therapy

Palliative special fields are part of medicine and health care as evident by particular professorships, specialist literature, guidelines etc. This is not yet the case for speech and language therapy although speech therapists contribute to palliative care. With regard to neuromuscular diseases they treat both young and adult patients, for example patients with dysphagia. This implies a paradigm shift not only in objectives and methodology but also forces the discussion on medical ethics and legal policies. In order to be professionally accepted in a particular special field of health care professions should meet the following three major criteria: an own field of action, an own knowledge base and a scope of particular competences and skills. Palliative speech and language therapy meets these criteria.

KEY WORDS: Palliative speech and language therapy – dysphagia – neuromuscular diseases – palliative care – special fields – curative speech and language therapy – preventive speech and language therapy