

Logopädie in der Palliativmedizin

Verantwortung und Chancen im interdisziplinären Team

Linda Freudrich, Judith Sommer, Wolfgang Tisch

ZUSAMMENFASSUNG. Die Palliativmedizin als medizinische Fachrichtung hat sich in den letzten Jahren etabliert und bietet auch in der Logopädie neue Arbeitsfelder. Dabei sind ein Umdenken und eine Neudefinition des Verständnisses von therapeutischer Arbeit für LogopädInnen notwendig. Die bisher angestrebte möglichst vollständige Rehabilitation der behandelten PatientInnen wird abgelöst durch das Ziel, Lebensqualität zu verbessern und das durch krankheitsbedingte Symptome entstandene Leiden zu lindern.

Schlüsselwörter: Palliativmedizin – palliativmedizinisches Team – therapeutische Zielstellung – Therapiebegrenzung – Paradigmenwechsel – Saunders

Einleitung

Noch immer wird Sterben und Tod in der medizinischen Versorgung als Folge misslungener medizinischer Intervention betrachtet. Den Prozess des Sterbens als Teil des Lebens zu verstehen, ist im Alltag der an der Heilung Kranker beteiligten Berufsgruppen wenig verbreitet. Jeden Tag hören wir im Zusammenhang mit schwerkranken PatientInnen Äußerungen wie „da kann man nichts mehr machen“ – ein Synonym für weitgehende Einstellung der Bemühungen um die PatientInnen. Diese Haltung verschleiert Hilflosigkeit und gleichzeitig Abwehr der eigenen Betroffenheit.

Schon 1995 schrieb *Cornelia Reuß*: „Für die Therapeutin kann es auf Dauer zu einer Verstärkung der Angst vor diesem irgendwann bevorstehenden eigenen Weg kommen. Sich immer wieder diesem Leidensweg gegenüber zu sehen, mag auch frustrierend sein. Die Bereitschaft aber, dem Sterben offen gegenüberzutreten (denn es ist nun einmal ein Teil unseres Lebens), kann die eigene Arbeit, wie auch die eigene Entwicklung bereichern.“ Seit damals hat sich die Altersstruktur der deutschen Bevölkerung nachhaltig verändert (*Statistisches Bundesamt* 2013). Immer mehr rückt die Behandlung von Alterserkrankungen in den logopädischen Mittelpunkt. Dabei hat sich die Therapie von Dysphagien als ein wichtiges zusätzliches Arbeitsfeld in der Logopädie etabliert.

In diesem Zusammenhang sind nicht nur die unbestritten wichtigen und im Folgenden

dargestellten Behandlungsmethoden zu betrachten. LogopädInnen werden zunehmend mit ethischen Fragestellungen konfrontiert. Gleichzeitig sollten betreuungsrechtliche Kenntnisse vorhanden sein, um fundierte Therapien durchführen zu können.

Alltag im Krankenhaus sind weitreichende Entscheidungen: Wie kann die PatientIn ernährt werden? Kann eine drohende Aspirationspneumonie verhindert werden? Wie lange sollte Nahrungskarenz bestehen? Ist überhaupt orale Ernährung ungefährdet in absehbarer Zeit wieder möglich?

Im Zusammenhang damit stellt sich die Frage, ob der Wille einer nicht kommunikations- und einwilligungsfähigen PatientIn in einer Patientenverfügung dokumentiert ist, oder mutmaßlich ermittelt werden kann, damit eine Entscheidung über alternative Ernährungswege möglich ist (PEG/transnasale Ernährung).

Dass die Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens im Einzelfall problematisch sein kann, zeigt eindrucksvoll das Zitat von *Inge Jens* (2014), der Ehefrau von Walter Jens: „In lichten Momenten sagte mein Mann: „Nicht tot machen, nicht tot machen“, aber auch: Ich will nicht mehr. Ich will sterben.“ Als gesunder hat er für Sterbehilfe plädiert, und als Kranker hat er leben wollen. Mit dieser Erkenntnis bin ich noch lange nicht fertig.“

Die behandlungsbegleitend existenziellen Fragestellungen sollten idealerweise in einem Team aus behandelnden ÄrztInnen, Pal-

Linda Freudrich absolvierte ihre Ausbildung zur Logopädin an der DAA Osnabrück. Anschließend schloss sie das Studium an der Hochschule in Osnabrück mit dem Bachelor of Science ab. Seit 2010 arbeitet sie als Logopädin freiberuflich für verschiedene



logopädische Praxen. Schwerpunkt ist hier die Arbeit im Bereich Sprachentwicklungsstörungen und die Betreuung von Patienten mit neurologischen Störungen, die sie in mehreren Akutkrankenhäusern logopädisch versorgt.

Judith Sommer schloss ihre Ausbildung zur Logopädin 2003 an der Fachschule für Logopädie in Bad Lippspringe ab. Seitdem arbeitet sie freiberuflich für verschiedene logopädische Praxen und Krankenhäuser. Schwerpunkt ihrer Tätigkeit ist die Therapie neurologischer Störungsbilder. Zusätzlich bietet sie Vorträge im Fachbereich Dysphagie an.



Wolfgang Tisch schloss 1984 seine Ausbildung an der Logopädenlehranstalt in Hamburg ab. Anschließend arbeitete er in einem Sondertagesheim für sprachbehinderte Kinder, in der geriatrischen Rehabilitation des Reme-Hauses in Hamburg sowie in der neurologischen Abteilung des Ev. Krankenhauses Lippstadt. Seit 1988 ist er in eigener Praxis selbstständig und führt in den Bereichen Stimmtherapie und Stotterbehandlung Fortbildungen durch.



liativmedizinerInnen, dem Pflegeteam, der LogopädIn, der PatientIn/Angehörigen und einem Seelsorger Beantwortung finden. In der Praxis sind solche Teamentscheidungen leider nicht die Regel.

Ein Novum in diesem Kontext ist die Position, die wir LogopädInnen gegenüber den ÄrztInnen bei der gemeinsamen Behandlung von PatientInnen mit einer Dysphagie einnehmen. Die Behandlungsentscheidung

gründet sich wesentlich auf die logopädische Beurteilung der Therapieaussichten. „Wenn eine Entscheidung über eine dauerhafte künstliche Ernährung bei persistierender schwerer Dysphagie notwendig wird, ist dies häufig Anlass, um über eine Neuausrichtung des therapeutischen Gesamtziels nachzudenken, etwa um anstelle eines kurativen Prozedere ein palliatives zu erwägen.“ (Penner et al. 2012, 133)

Damit verlassen wir die reine Auftragsarbeit, werden zu Partnern der Behandlung und müssen im Gegenzug einen Teil der Verantwortung für die lebensentscheidenden Behandlungsfolgen mittragen. Ist der Palliativstatus ärztlicherseits bestätigt, ändern sich damit auch die logopädischen Therapieziele. Stand bis dahin die Genesung der PatientIn im Mittelpunkt aller Bemühungen, ist nun der tatsächliche oder mutmaßlich geäußerte Patientenwunsch zum Erhalt größtmöglicher Lebensqualität der Leitfaden (§ 1901a Abs. 2 BGB).

Das bedeutet für die Dysphagietherapie, die PatientIn und die Angehörigen über die lebensverkürzenden Folgen einer begrenzten medizinischen Behandlung aufzuklären. Gleichzeitig sollten wir unsere Fachkenntnis einsetzen, um auftretende Komplikationen zu mindern und zu helfen, mehr Lebensqualität im Bereich der Nahrungsaufnahme zu ermöglichen.

Entwicklung der Palliativmedizin

Palliativmedizin ist eine schon Jahrhunderte alte Grundidee der Ordensleute des Christentums im römischen Reich. Ihr Ziel zur damaligen Zeit war es, erschöpfte, arme, sterbende und kranke Reisende in den Herbergen zu begleiten und Hilfe anzubieten. Diese Art der Versorgung Bedürftiger findet immer mehr Modifikation und Integration in die heutige Gesellschaft (Kränzle et al. 2011). Vinzenz von Paul gründete zusammen mit Louise von Marillac in Paris im 16. Jahrhundert erstmals eine Station zur Pflege und Versorgung Kranker und Sterbender. Über die Jahre hinweg festigte sich die Idee der Palliativversorgung, sodass Anfang des 19. Jahrhunderts zahlreiche Stationen in Amerika, Australien, Neuseeland, Schweiz, Russland, Großbritannien und Frankreich eröffnet wurden.

1957 schrieb Cicely Saunders erstmalig in Großbritannien über die Pflege und Betreuung sterbender Menschen sowie das Zusammenspiel von Schmerztherapie, Pflege und theologischen Bereichen (DGP 2002). Nach fast 20 Jahren Vorbereitungszeit wurde durch Cicely Saunders in London das St. Christopher's Hospiz eröffnet, das als „Ge-

burtsstunde“ der modernen Palliativmedizin angesehen wird (Davy & Ellis 2003, DGP 2002).

Eine weitere Frau, die entscheidend mit Saunders zu einem würdevolleren Umgang mit Sterbenden und einem höheren Stellenwert der Beratung beitrug, war Elisabeth Kübler-Ross. Die Psychiaterin aus der Schweiz beschäftigte sich mit der Begleitung von sterbenden Menschen und lieferte wichtige Erkenntnisse für die Kommunikation mit Sterbenden. Des Weiteren war sie maßgeblich dafür verantwortlich, das Thema in der breiten Öffentlichkeit zu enttabuisieren (Nagele & Feichtner 2009)

Die Pioniere in Deutschland, Johann-Christoph Student und Paul Becker, begannen erst Anfang der 80er Jahre mit der sogenannten „Palliativmedizin“. Sie bildeten Arbeitskreise und Vereine und brachten die neue und zugleich älteste medizinische Disziplin in Deutschland voran. John Becker war einer der ersten niedergelassenen Ärzte, der die Palliativmedizin in die praktische Arbeit aufnahm. Die erste Palliativstation wurde 1983 mithilfe der Kölner Krebshilfe im Uni-Klinikum mit fünf Betten eröffnet. 1986 folgte in Aachen das erste stationäre Hospiz (DGP 2002, Aulbert et al. 1998). 1994 wurden die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (www.dgpalliativmedizin.de) als wissenschaftliche Fachgesellschaft sowie die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz als Dachverband der Hospizbewegung gegründet.

Die rasante Entwicklung der technisierten und pharmazeutischen Medizin in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts führte zu einer Vernachlässigung der Betreuung schwerkranker Menschen.

Obwohl nach den aktuellen Konzepten der Palliativversorgung eine Behandlung nicht auf unheilbar Krebskranke beschränkt ist, überwiegt in den meisten stationären Palliativseinrichtungen der Anteil onkologischer PatientInnen. Die einseitige Fokussierung der Palliativversorgung wurde in den vergangenen Jahren diskutiert und inzwischen herrscht Einigkeit darüber, dass die Fortschritte in der Palliativversorgung auch PatientInnen mit nicht onkologischen Erkrankungen wie Herzinsuffizienz, neurologischen/geriatrischen Erkrankungen und AIDS zugute kommen sollten. Durch diese Veränderung kommt auch die Logopädie immer mehr mit dem Bereich der Palliativmedizin im ambulanten sowie stationären Bereich in Berührung.

Definitionen der Palliativmedizin

Umgangssprachlich werden verschiedene Begriffe wie Palliative Care, Palliativmedizin oder Palliativpflege für diesen Bereich verwendet. In der englischsprachigen Literatur besteht eine klare Trennung zwischen „Palliative Medicine“ als ärztlichem Fachgebiet und „Palliative Care“ als interdisziplinärem Oberbegriff für alle Tätigkeitsbereiche in der Palliativversorgung. Eine genaue Übersetzung lässt sich für den Begriff „Palliative Care“ aufgrund nicht existenter gleichbedeutender Begrifflichkeit nur schwer finden, jedoch würde der Ausdruck „Palliativversorgung“ den Inhalten am ehesten entsprechen. Da eine gelungene Übersetzung eher schwierig ist, wird der Begriff Palliativmedizin oft mit Palliative Care gleichgesetzt (Nagele & Feichtner 2009, Aulbert et al. 1998) Häufig wird Palliative Care auch mit der Pflege im Hospiz gleichgestellt, wobei nur wenige PalliativpatientInnen in ein Hospiz eingewiesen werden (Davy & Ellis 2003, 24). Hospize sind in Deutschland autonome Einrichtungen, wohingegen Palliativstationen einem Krankenhaus angegliedert sind.

Übersetzt aus dem Lateinischen heißt „pallium“ – „der Mantel“. Im übertragenen Sinne bedeutet dies „ummantelt“, „umhüllt“ oder „geschützt“. Die WHO definiert Palliative Care (2002) wie folgt: „Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untafelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (Kränzle et al. 2011)

Prinzipien der Palliativmedizin

Durch Cicely Saunders wurden folgende Prinzipien für die Palliativmedizin formuliert (Aulbert et al. 1998):

- Behandlung der PatientIn in der Umgebung ihrer Wahl (z.B. ambulant, stationär, zu Hause, Pflegeheim)
- Beachtung der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse von PatientInnen, Angehörigen und Behandlungsteam (ganzheitlicher Ansatz)
- Es gilt der Grundsatz „High person, low technology“, d.h. das Menschliche tritt in den Vordergrund, das medizinische mit viel technischem Aufwand Machbare in den Hintergrund. Ziel der Therapie ist die optimale Lebensqualität der PatientInnen.

- Effektive Betreuung auch zu Hause
- Offenheit und Wahrhaftigkeit sind Grundlage des Vertrauensverhältnisses zwischen allen Beteiligten
- Multidisziplinäres Team, individuelle Behandlung jeder PatientIn und Koordination des Teams durch das im Einzelfall zuständige Teammitglied
- Symptomkontrolle und vor allem Schmerzbehandlung durch Spezialisten
- Ausgebildete und erfahrene Pflegekräfte
- Integration von ehrenamtlichen Mitarbeitern
- kontinuierliche Betreuung der PatientInnen und ihrer Angehörigen dauert an bis zum Tod bzw. in die Trauerzeit.
- Bejahung des Lebens, Akzeptanz von Sterben und Tod als Teil des Lebens. Der Tod wird weder gezielt beschleunigt noch hinausgezögert. Aktive Sterbehilfe wird strikt abgelehnt.
- Leicht zugängliche zentrale Koordinationsstelle für das palliativmedizinische Team
- Verpflichtung zur kontinuierlichen Betreuung der PatientInnen und ihrer Angehörigen, Unterstützung der Hinterbliebenen nach dem Tod der PatientInnen
- Forschung, systematische Dokumentation und statistische Ausarbeitung der Behandlungsergebnisse
- Unterricht und Ausbildung von Ärzten, Pflegepersonal, Sozialarbeitern und Seelsorgern.

Palliativmedizin ist somit die aktive, ganzheitliche Behandlung von PatientInnen mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme höchste Priorität besitzt. Bedeutend daraus ergibt sich, dass die kurative, heilende Medizin nicht mehr im Vordergrund steht. Vielmehr ist es Ziel der Palliativmedizin, die bestmögliche Lebensqualität der PatientInnen und der Angehörigen zu erhalten oder wiederzuerlangen, die körperlichen, psychosozialen Symptome zu kontrollieren, die Autonomie und Würde zu wahren und ihnen Empathie und Respekt entgegenzubringen. Der Tod wird als normaler Vorgang angesehen und wird weder vorsätzlich beschleunigt noch herausgezögert. Wünsche, Ziele und Befinden der PatientInnen stehen im Vordergrund (Nagele & Feichtner 2009). Neben Schmerzen steht im fortgeschrittenen Krankheitsstadium eine Vielzahl anderer Symptome und Bedürfnisse physischer, psychischer oder spiritueller Art im Mittelpunkt.

Dementsprechend ist eine umfassende Betreuung erforderlich, die weit über die medizinische Regelversorgung hinausgeht. Diese weitgefächerte und umfangreiche Versorgung bietet die Palliativmedizin. Der daraus wachsende Anspruch an eine umfassende und angemessene Versorgung verlangt sowohl spezifische Kenntnisse im eigenen Fachgebiet, in Palliative Care als auch die Fähigkeit zu berufsgruppenübergreifender Zusammenarbeit. Die individuellen und primär von der PatientIn und ihrem Umfeld festgelegten Wünsche und Bedürfnisse werden durch ein interdisziplinäres Team aus verschiedenen Professionen der Medizin, Pflege, Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie, Psychotherapie, Seelsorge, Sozialarbeit und vielen anderen umgesetzt (ebd.). Innerhalb des interprofessionellen Teams ergibt sich die Rangordnung nicht nach hierarchischen Strukturen, sondern aus den aktuellen Bedürfnissen der PatientIn und der Angehörigen. Dies kann zum Beispiel bedeuten, dass die Seelsorge, ein Gespräch, momentan größere Priorität hat als die Pflege oder die Medizin (ebd.). Diese Art von Arbeit mit den PatientInnen erfordert ein Umdenken der behandelnden Berufsgruppen. Im Alltag der heutigen Medizin wird das Ziel verfolgt, den PatientInnen schnellstmöglich zu heilen oder größtmögliche Fortschritte zu erzielen. Ganz im Gegensatz zu der Arbeit im Bereich der Palliativmedizin. Hier steht der Wille oder auch mutmaßliche Wille der PatientInnen im Vordergrund: Ziel ist eine möglichst hohe Funktionsfähigkeit und vor allem Lebenszufriedenheit. Schlussfolgernd daraus werden ggf. Maßnahmen durchgeführt, die im weiteren Sinne zum Tode oder zur Verschlechterung des Allgemeinzustandes führen können. Ein Beispiel aus der Logopädie wäre der Wille der PatientIn, einen Kaffee trotz Dysphagie zu genießen. Die Aufgabe der Logopädin bestünde darin, dem Wunsch der PatientIn zu folgen und ihr den Kaffeegenuss mit mög-

lichst geringen Folgen zu erfüllen, zum Beispiel durch Andicken der Flüssigkeit. Eine palliative Betreuung kann an verschiedenen Orten wie in Hospizen, Palliativstationen, ärztlichen Praxen, häuslicher Umgebung, Krankenhäusern und Pflegeheimen durchgeführt werden. Des Weiteren ist die Entlassung der PatientInnen in die häusliche Umgebung, Ziel einer palliativen Einrichtung (DGP 2002, Nagele & Feichtner 2009).

Logopädische Behandlungsinhalte und Abläufe in der Palliativmedizin

Die Ziele der logopädischen Behandlung im Bereich der Palliativmedizin unterscheiden sich wesentlich von denen der kurativen Medizin. Während hier zunächst eine bestmögliche Wiederherstellung der verloren gegangenen Körperfunktionen im Vordergrund steht, sind die Ziele der logopädischen Behandlung innerhalb der Palliativmedizin ausschließlich auf die Verbesserung, bzw. den Erhalt der Lebensqualität der PalliativpatientIn ausgerichtet, wobei die Bestimmung des jeweiligen Behandlungsablaufs immer nach individueller Diagnostik erfolgt.

Für die Erstellung eines individuellen logopädischen Behandlungsplans ist die jeweilige palliativmedizinische Phase entscheidend, in der sich die PatientIn befindet (Tab. 1). Die Übergänge der einzelnen Phasen innerhalb der Palliativmedizin sind meist fließend, können manchmal jedoch auch ganz plötzlich auftreten. Auch eine „Rückkehr“ der PatientIn in eine vermeintlich bereits abgeschlossene palliativmedizinische Phase ist möglich (Aulbert et al. 2011).

Innerhalb dieser Phasen lässt sich das logopädische Aufgabengebiet im Wesentlichen in folgende Bereiche gliedern:

- Erleichterung der oralen Nahrungsaufnahme durch professionelles Handling, Kostanpassung und Einsatz therapeutischer Hilfsmittel

■ **Tab. 1: Palliativmedizinische Phasen**

Phase	Definition
Rehabilitationsphase	Die letzten Monate oder (selten) Jahre. Ein weitgehend normales Leben ist möglich. Auseinandersetzung mit den durch die Erkrankung bedingten psychischen, sozialen und spirituellen Belastungen. Ziele: Bestmögliche Symptomkontrolle, Erhaltung der Mobilität, bestmögliche Lebensqualität.
Terminalphase	Einige Wochen, manchmal Monate. Aktivität nimmt deutlich ab bzw. ist zunehmend eingeschränkt.
Finalphase	Die letzten Stunden und Tage des Lebens. Sterbephase.

- Vermeidung bzw. Minderung von Notfallsituationen durch spontane Aspirationen bei bestehender Schluckstörung durch z.B. Einsatz bestimmter Kompensationsstrategien bzw. Schlucktechniken
- Verbesserung der Kommunikation bei krankheitsbedingt eingeschränkter Verständigungsmöglichkeit
- Beratung der Angehörigen zur Erhöhung der Compliance sowie zur physischen und psychischen Entlastung während der Begleitung eines nahestehenden, sterbenden Menschen
- Kooperation innerhalb des palliativmedizinischen Teams.

Die Praxis hat gezeigt, dass die Ausgestaltung und Intensität der oben genannten Bereiche von Phase zu Phase variiert und oft einen wichtigen Baustein innerhalb des palliativmedizinischen Teams darstellt (Abb. 1).

Die PalliativpatientIn in der Rehabilitationsphase

In dieser Phase, in der es der PatientIn noch weitgehend möglich ist, aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, steht eine bestmögliche Symptomkontrolle im Vordergrund. Für die logopädische Arbeit sind die Symptome „Ernährung“ und „Appetitlosigkeit“ ausschlaggebend. Circa 75 bis 80% aller PatientInnen mit bösartigen Erkrankun-

gen leiden unter Appetitlosigkeit (Schnell & Schulz 2012). Die Ernährung ist in der Palliativmedizin ein entscheidendes Thema, wenn die PatientIn nicht mehr fähig ist, eine ausreichende Menge an Nahrung zu sich zu nehmen. Essen und Trinken ist einerseits überlebenswichtig und dient der Verbesserung des körperlichen Wohlbefindens, andererseits ist Essen und Trinken eng an Lebensfreude, Genuss und nicht zuletzt an Geselligkeit, Kommunikation und Rituale geknüpft (Kern 2006). Die eingeleiteten logopädischen Behandlungsmaßnahmen zur Verbesserung der Nahrungsaufnahme sollten individuell vom Patientenwillen, der Krankheitsprognose und dem jeweiligen Allgemeinzustand der PatientIn abhängig gemacht werden. Auch bei der Entscheidung über eine enterale oder parenterale Ernährung hat der Patientenwille oberste Priorität.

Im Vordergrund der logopädischen Arbeit mit einer PalliativpatientIn sollte also eine adäquate und effiziente Linderung unangenehmer Symptome stehen. In der Rehabilitationsphase gestaltet sich dies häufig in der Form, dass bei auftretenden Schluckstörungen ein individueller Ernährungsplan mit Anpassung der für die PatientIn bestmöglichen Kostform und ein individuell gestaltetes Handling zur Erleichterung der Nahrungsaufnahme erstellt werden.

Dies können z.B. der Einsatz effektiver Schlucktechniken, Erleichterung der Flüssigkeitszufuhr durch Dosierung der Flüssigkeitsmenge mittels Teelöffel/Spritze oder Andicken der Flüssigkeit auf eine für die PatientIn bestmöglich zu schluckende Stufe, manuelle Techniken zur Stimulation des Schluckreflexes oder der Einsatz therapeutischer Hilfsmittel (z.B. spezielles Besteck/Geschirr) sein.

Auch der Einsatz bestimmter Medikamente kann in Erwägung gezogen werden. Es gibt Hinweise in der Literatur, dass die Einnahme von Levodopa eine Stunde vor den Mahlzeiten die Schluckfunktion bei ideopathischer Parkinsonerkrankung erheblich verbessern kann (Penner et al. 2012).

Ein weiterer Schwerpunkt der logopädischen Behandlung innerhalb der Palliativmedizin liegt in der Beratung der Angehörigen, die für die PalliativpatientIn eine ganz entscheidende Rolle spielen. Sie bilden ein sicheres Umfeld, in dem sie ihr in organisatorischer, beratender, pflegender und nicht zuletzt motivierender Form zur Seite stehen. Dabei werden die Angehörigen selbst mit vielen Sorgen und Ängsten konfrontiert. Häufig stellen sie sich die Frage, ob sie sich einer derartigen Aufgabe überhaupt gewachsen fühlen, wie hoch die Belastung für alle Beteiligten sein wird und ob sie überhaupt genug Wissen über die Begleitung und/oder Pflege eines sterbenden Menschen haben.

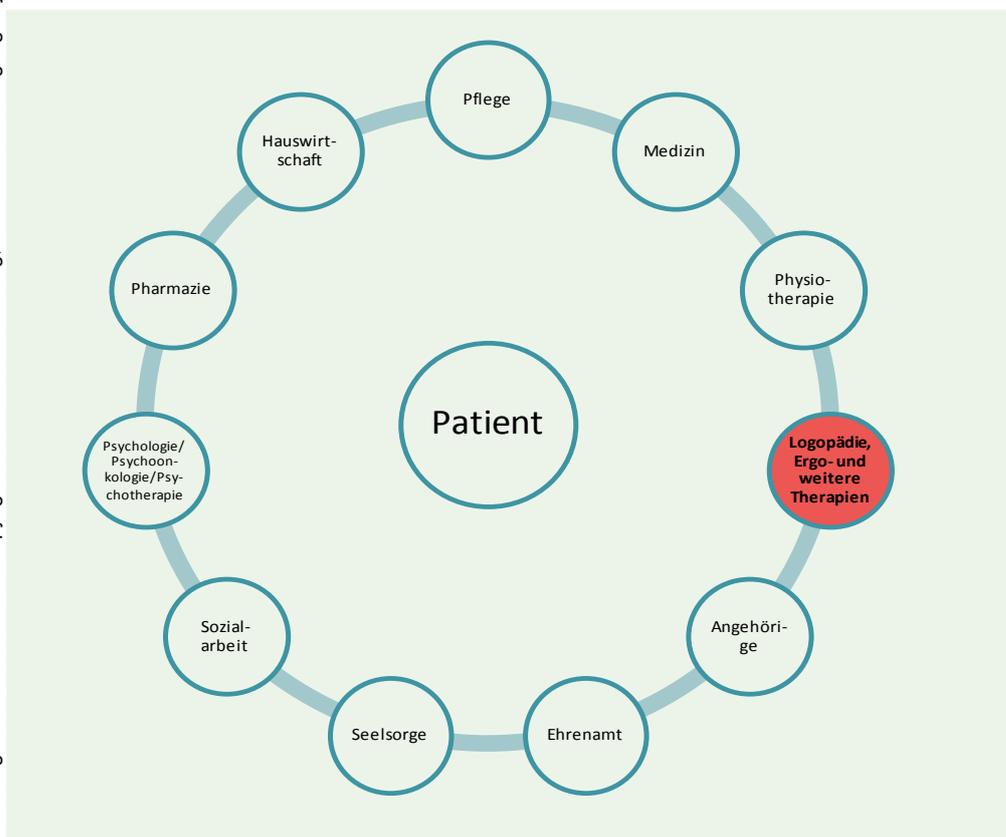
In diesen Fällen können LogopädInnen mit Gesprächen über die veränderte Situation, Anleitung der Angehörigen bzgl. der individuell veränderten Art der Nahrungsaufnahme, Aushändigen von Informationsmaterial und dem Hinweis auf Internetquellen und Selbsthilfegruppen helfen, um die Angehörigen im Umgang mit der PatientIn zu stärken und ihre Situation zu entlasten.

Die PalliativpatientIn in der Terminalphase

Die Terminalphase, die einige Wochen, manchmal auch Monate umfasst, zeichnet sich durch eine Abnahme der Aktivität der PatientIn aus. Sie zieht sich immer mehr in sich zurück und verliert u.a. auch das Interesse an der Nahrungsaufnahme. Im Vordergrund steht nun nicht mehr die Auffüllung der Energiespeicher durch angemessene, zum Leben notwendige Nahrungszufuhr, sondern die Vermeidung des Hunger- und Durstgefühls.

In dieser Phase kann z.B. das Anreichen von Lieblings Speisen und -getränken in kleinen, dosierten Mengen die Lebensqualität der PatientIn steigern. Dies sollte auch weiterhin unter der Beachtung der Parameter zur Vermeidung von Notfallsituationen durch

■ Abb. 1: Das Palliativmedizinische Team nach Schnell & Schulz (2012)



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

Nahrungsaspiration geschehen, wie z.B. das Einnehmen einer möglichst aufrechten Sitzposition während der oralen Nahrungsaufnahme, die Erleichterung der Schluckreflexauslösung durch manuelle Stimulation des Mundbodens, des Kehlkopfes und/oder der Speicheldrüsen, die Beachtung der an die Möglichkeiten der PatientIn angepassten Kostform etc. Das Anreichen der Nahrung sollte auch nur dann geschehen, wenn die PatientIn dies wünscht und offensichtlich für eine orale Nahrungsaufnahme bereit ist.

Die Begleitung und Beratung der Angehörigen ist in dieser Phase erneut ein wesentlicher Teil der logopädischen Arbeit. Angehörige entwickeln in diesem Krankheitsstadium der PatientInnen häufig Angst vor dem Kräfteverfall der PatientInnen und es fällt ihnen schwer, die Nahrungsverweigerung seitens der PatientInnen zu begreifen und anzunehmen, da das Anbieten von Essen und Getränken ihrerseits auch als ein Zeichen der Zuneigung und Fürsorge gesehen wird.

Die Aufgabe der LogopädIn besteht nun u.a. auch darin, die Angehörigen darüber aufzuklären, dass sich der Stellenwert der Ernährung in dieser Lebensphase verändert und dass der Körper der PatientInnen durch die fortgeschrittene Erkrankung immer weniger in der Lage ist, die aufgenommene Nahrung zu verstoffwechseln und somit eine zu hohe Nahrungszufuhr auch eine Belastung für die PatientIn darstellt.

Mit dem Wissen darüber, dass Nahrungsverweigerung ein Teil des natürlichen Sterbeprozesses ist, fällt es den Angehörigen meist leichter, mit der dadurch empfundenen Zurückweisung und Enttäuschung umzugehen. Offenheit und Ehrlichkeit gegenüber der PatientIn und ihren Angehörigen bilden die Basis für eine vertrauensvolle Beziehungsebene, durch die die inhaltliche logopädische Behandlung erst möglich wird (Brunnert 2010).

Die PatientIn in der Finalphase

Die Finalphase bezieht sich auf die letzten Tage und Stunden im Leben des Patienten. Im Vordergrund der logopädischen Behandlung steht nun häufig die Erarbeitung von Kommunikationsmöglichkeiten/-strategien, falls es der PatientIn nicht mehr möglich ist, sich zu artikulieren. Das trifft sowohl für PatientInnen mit Aphasie und Dysarthrophonie zu, wie auch für PatientInnen, die mit einer Trachealkanüle versorgt sind. So kann es z.B. sein, dass bei einer PatientIn mit geblockter Trachealkanüle das erhöhte Risiko einer Aspiration durch den Einsatz einer gefensterten Kanüle in Kauf genommen wird, wenn es der PatientIn mithilfe eines Sprechventils möglich ist zu kommunizieren, um den damit verbun-

denen erheblichen Gewinn an Lebensqualität zu ermöglichen (Penner et al. 2012).

Einen weiteren therapeutischen und pflegerischen Schwerpunkt bei PatientInnen in der Finalphase bilden mundpflegerische Maßnahmen, da der Patient in dieser Phase nur ein sehr eingeschränktes Hunger- und Durstgefühl hat oder evtl. auch gar nicht mehr in der Lage ist, Nahrung oral zu sich zu nehmen. Eines der häufigsten Symptome in der Versorgung von Palliativpatienten ist die Xerostomie (Mundtrockenheit) und damit häufig verbunden auch die Bildung von Mundsoor.

Ein gesunder Mund vermittelt ein Gefühl von Wohlbefinden und Sicherheit. Er dient zur Nahrungsaufnahme, als Kommunikationsorgan sowie zum Austausch von Zärtlichkeiten und zählt damit zum Intimbereich des Menschen (Gottschalk 2007). Aufgrund mangelnder Mundhygiene können seitens der PatientIn Schamgefühle und ein reduziertes Selbstwertgefühl auftreten. Eine ausreichende und individuelle Mundpflege ist zum Erhalt der Lebensqualität in dieser Phase also besonders wichtig. Bei der Mundpflege wird ein hohes Maß an Sensibilität und Kreativität der TherapeutInnen, Pflegenden und Angehörigen vorausgesetzt, da viele PatientInnen in dieser unselbstständigen Lebenssituation evtl. das Gefühl entwickeln, den pflegenden Personen hilflos ausgeliefert zu sein (Kern 2006).

Insgesamt sollten alle Beteiligten auf eine regelmäßige Inspektion der Mundhöhle der PatientInnen achten und Mund und Lippen sauber, feucht und intakt halten. Durch introrale Stimulationen mit bestimmten, in ihrer Wirkungsart auf den PatientInnen abgestimmten Teesorten oder einfach nur durch die Stimulation mithilfe eines in einem Lieblingsgetränk der PatientIn getränkten Watte-trägers kann das Wohlbefinden der PatientIn gesteigert werden.

Die Anregung der Speicheldrüsen durch sanfte Gesichtsmassage oder den Geruch von Zitrusölen kann zur Aktivierung der körpereigenen Schutzfunktion durch die damit verbundene Speichelproduktion beitragen. Bei PatientInnen mit verminderter Vigilanz können in Mullkompressen eingewickelte gefrorene Früchte oder zuckerfreie Kaugummis das Wohlbefinden verbessern. Die häufig in der Pflege Verwendung findenden „Lemonsticks“ sind bei der intraoralen Stimulation nur mit Vorsicht einzusetzen, da sie durch das darin enthaltende Glycerin den Mund sekundär austrocknen.

Wenn Angehörige zu einer logopädischen Anleitung im Bereich der Mundpflege der PatientIn bereit sind, kann dies für die An-

gehörigen eine große Entlastung bedeuten, da sie dadurch aktiv an der Verbesserung des Wohlbefindens der PatientIn teilhaben und das Gefühl entwickeln, wirklich etwas für die nahestehende Person tun zu können. Auf diese Weise kommen Angehörige den PatientInnen auch körperlich noch einmal sehr nahe und können ihre Zuneigung, Liebe und Fürsorge für die PatientInnen ausdrücken. Aufgabe der LogopädIn ist es, die Angehörigen nach Möglichkeit zur Mithilfe bei der Pflege und Betreuung der PatientIn zu motivieren und ihr Engagement wertzuschätzen. Dabei muss sich die LogopädIn sicher sein, dass die logopädische Anleitung seitens der Angehörigen richtig verstanden wurde, sie sich diese Aufgabe auch zutrauen und sich nicht damit überfordert fühlen.

Kooperation innerhalb des palliativmedizinischen Teams

In einem Palliativteam gibt es keine alleinbestimmende Disziplin, da schwerstkranken und sterbende PatientInnen in der letzten Lebensphase häufig vielfältige Symptome aufweisen, die nur von einer Vielzahl verschiedener Fachprofessionen gelindert und im besten Falle gelöst werden können (Schnell & Schulz 2012). Es sind also unterschiedlich viele Fachkräfte und diese, jeweils dem Ausmaß der geforderten Leistung entsprechend, unterschiedlich stark an der Behandlung der PalliativpatientIn beteiligt.

LogopädInnen sind Teil des palliativmedizinischen Teams, wenn im Behandlungsverlauf der PatientIn Sprach-, Sprech- und vorrangig Schluckstörungen auftreten. Voraussetzung für das Gelingen der palliativmedizinischen Teamarbeit ist ein hohes Maß an Flexibilität und Kooperationsbereitschaft aller Teammitglieder, die sich stets auf Augenhöhe begegnen und sich aufeinander verlassen können sollten, da sich die einzelnen Fachdisziplinen in ihrer Arbeit untereinander beeinflussen und letztendlich nur gemeinsam das Ziel der Verbesserung der Lebensqualität der PalliativpatientIn erreicht werden kann.

Exemplarische Darstellung von drei unterschiedlichen Krankheitsverläufen

Erste Falldarstellung

Frau N. (86 Jahre) wurde von einer Kurzzeitpflegestation mit der Information vorgestellt, die Patientin könne nach einem Apoplex nicht mehr schlucken. Zuvor war sie auf einer Stroke-Unit sieben Tage akut versorgt worden. Dort wurde sie auch logopädisch betreut und hatte seit dem Apoplex Nahrungskarenz. Flüssigkeit wurde infundiert.

Die logopädische Untersuchung zeigte eine untergewichtige, gepflegte alte Dame, die zu keiner Lautäußerung fähig war. Diagnostisch bestand eine komplette orofaciale, ideomotorische Apraxie, sowie eine Sprechapraxie mit Aphasie fraglichen Schweregrades. Der Schluckvorgang war apraxiebedingt grob dyskoordiniert, sodass es bei allen Kostformen inkonstant zu massiver Aspiration kam (Daniels Wassertest, Pulsoximetrie). Der pharyngeale Schluckablauf schien ungestört. Der Hustenstoß war kräftig und weitgehend effizient mit entsprechender Aspiration starker Luftnot. Orale Ernährung war in ausreichendem Maß nicht möglich. Aus logopädischer Sicht wäre der Versuch einer Therapie der Dysphagie vielversprechend gewesen. Dazu wäre jedoch über eine begrenzte, unbestimmte Zeit die Ernährung der Patientin durch eine PEG notwendig gewesen.

Im Vorfeld hatte die Patientin per Patientenverfügung diese Möglichkeit ausgeschlossen. Eine sichere Willensbekundung ließ sich apraxiebedingt aus den Gesten der ansonsten wachen Patientin nicht ableiten. Die betreuende Schwiegertochter bezog sich bei der Entscheidung, Sondenernährung abzulehnen, auf Gespräche, die mit der Patientin vor der Erkrankung geführt worden sind und auf die Vorsorgevollmacht. Die logopädische Intervention bestand in der Aufklärung der Angehörigen über die Folgen und Möglichkeiten einer PEG, sowie Anleitung zur Mundpflege und vertretbare Anreicherung kleiner Mengen Flüssigkeit, ohne eine akute Verschlechterung des Allgemeinzustandes zu provozieren.

Frau N. verstarb vier Tage nach der logopädischen Untersuchung an den Folgen der Therapiebegrenzung.

Zweite Falldarstellung

Herr S. (76 Jahre) war in unserer Praxis wiederkehrend mit den Folgen eines M. Parkinson in Behandlung. Vier Jahre nach Abschluss der ambulanten Behandlung wurde er als stationärer Patient des örtlichen Akutkrankenhauses zur Dysphagietherapie angemeldet.

Bei der logopädischen Untersuchung lag Herr S. wach auf dem Rücken, den Blick starr an die Decke gerichtet. Die Körpermotorik war stark eingeschränkt, aktives Sitzen unmöglich. Die Lautäußerungen beschränkten sich auf unkontrolliertes Stöhnen und Schreien. Eine Kommunikation war mit dem Patienten nicht möglich. Die Dysphagieuntersuchung zeigte einen maximal verzögerten Schluckreflex mit inkonstanter Aspiration der im Mundraum befindlichen Flüssigkeit

und Nahrung. Der Schluckreflex war nicht stimulierbar. Der pharyngeale, reflektorische Bolustransport schien soweit beurteilbar ungestört. Nach Aussagen des Pflegepersonals sei es bei Nahrungsaufnahme zu Luftnot und Erstickungsanfällen gekommen. Logopädisch war eine Behandlung der Dysphagie, mit dem Ziel, den Schluckreflex zu beschleunigen, krankheitsbedingt nicht möglich.

Die betreuende Ehefrau hat sich für die Ernährung über eine PEG-Sonde entschieden. So versorgt ist der Patient in ein Pflegeheim verlegt worden. Bei einer Nachuntersuchung ein Jahr später lag der Patient wach, aber blickstarr alleine in einem Pflegebett auf der Pflegestation. Orale Ernährung war erwartungsgemäß weiterhin nicht möglich.

Logopädischerseits wurde das Personal zu einer ungefährdeten Mundpflege angeleitet. Weiterhin wurden Möglichkeiten zur Stimulierung des Geschmacks mit Aromen und aus dem Mundraum entfernbaren, in Gaze gewickelten Nahrungsmitteln empfohlen. Damit war der logopädische Rahmen ausgeschöpft.

Dritte Falldarstellung

Herr K. (79 Jahre) wurde vor drei Jahren mit progressiver supranukleärer Ophthalmoplegie (Steele-Richardson-Syndrom) als ambulanter Hausbesuchspatient in der Praxis angemeldet. Das Krankheitsbild entspricht in weiten Teilen dem einer Parkinsonerkrankung. Der logopädische Eingangsbefund zeigte eine Dysarthrophonie mit leiser Phonetik, sowie einer diskreten Dysphagie, insbesondere bei Flüssigkeiten. Die Krankheit verlief progressiv. Nachdem der allein lebende Patient mehrfach gestürzt war, wurde er mit seiner Zustimmung in ein Pflegeheim verlegt.

Vor kurzer Zeit bekam Herr K. erneut eine Heilmittelverordnung zur Kontrolle der Dysphagie und zur Anleitung des Pflegepersonals, um die Möglichkeit der oralen Ernährung zu optimieren. Der Befund zeigte durch einen nicht auslösbaren Schluckreflex weitgehendes Unvermögen abzuschlucken. Weiterhin bestand eine Anarthrie sowie ein krankheitsbegleitendes hirnanorganisches Psychosyndrom. Kraft einer Patientenverfügung war Sondenernährung ausgeschlossen worden.

Im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgung durch die verordnende Ärztin bestand die logopädische Aufgabe in der Erstellung eines individuellen Ernährungsplanes, in dem u.a. die Anpassung der für den Patienten bestmöglich zu schluckenden Kostform (in diesem Fall weiche, teils passierte Kost) ermittelt wurde. Für das Pflegepersonal wurde eine logopädische Anleitung zum Anreichen

der Nahrung mit dem Ziel der größtmöglichen Vermeidung von Nahrungsaspiration durchgeführt und ein auf den Patienten zugeschnittenes Handling zur Erleichterung der Nahrungsaufnahme in schriftlicher Form angefertigt (zur Information bei wechselndem Pflegepersonal). Darin enthalten sind z.B. mögliche Schlucktechniken, die der Patient (mit Hilfestellung) in der Lage ist anzuwenden, Möglichkeiten zur manuellen Stimulation des Schluckreflexes, eine Auflistung der für den Patienten geeigneten therapeutischen Hilfsmittel zur Erleichterung der Nahrungsaufnahme, sowie allgemeine therapeutische Hinweise zur Essensbegleitung.

Die drei dargestellten Krankheitsverläufe stehen exemplarisch für die logopädische Herausforderung in der palliativmedizinischen Begleitung. Während durch eine zeitlich begrenzte Sondenernährung mit begleitender logopädischer Behandlung der finale Verlauf bei Frau N. vermutlich hätte abgewendet werden können, führt die Sondenernährung bei Herrn S. zu einem Leidensweg mit zweifelhafter Lebensqualität und zu einer Verzögerung des Sterbeprozesses über einen unbestimmten Zeitraum. Der zuletzt geschilderte Fall zeigt Möglichkeiten einer zeitlich begrenzten logopädischen Intervention mit dem Ziel, die letzten Wochen im Leben eines unheilbar erkrankten Menschen zu begleiten und im Team mit Pflegenden und behandelndem Arzt Linderung bei problematisch gewordener Ernährung zu schaffen.

Fazit und Ausblick

Angesichts des demografischen Wandels unserer Gesellschaft ist zu erwarten, dass die im Zusammenhang mit der palliativmedizinischen Behandlung auftretenden Fragen und Problemstellungen immer weiter in den Mittelpunkt der logopädischen Arbeit rücken werden. Damit verbunden tragen die Logopäden eine ungewohnt hohe Verantwortung. Gleichzeitig bietet sich die Chance, im Palliativteam eine wichtige Rolle zu übernehmen und damit einen aktiven Beitrag zur Vermeidung unnötigen Leidens schwer oder unheilbar erkrankter Menschen zu leisten.

Mittlerweile existieren mehr als 300 Palliativstationen und stationäre Hospize in Deutschland. Allerdings ist der Bedarf damit bei weitem noch nicht gedeckt. Die Deutsche Krebshilfe als Betroffenenvertretung fördert die Palliativmedizin weiterhin schwerpunktmäßig (Nagele & Feichtner 2009). Auch die Studie von Temel (2010) spricht sich für die weitere Nutzung und Verbreitung der Palliativmedizin aus. Sie zeigt, dass eine signifi-

kant höhere Lebensqualität im Vergleich zur Kontrollgruppe besteht. Des Weiteren steigt die Überlebensrate der PatientInnen um 2,7 Monate (Lins 2011).

Bei der Begleitung unheilbar kranker und sterbender Menschen ist ein Umdenken aller beteiligten BehandlerInnen und TherapeutInnen erforderlich. Nicht der größtmögliche therapeutische Erfolg steht im Mittelpunkt der Bemühungen, sondern die Wünsche der Betroffenen und die Linderung von belastenden Symptomen. Die Logopädie bietet wertvolle Ansätze, mit denen sich die Lebensqualität betroffener PatientInnen effektiv verbessern lässt.

LITERATUR

- Aulbert, E., Klaschik, E. & Pichlmaier, H. (1998). *Palliativmedizin – Die Alternative zur aktiven Sterbehilfe*. Stuttgart: Schattauer
- Aulbert, E., Nauck, F. & Radbruch L. (2011). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer
- Brunnert, M. (2010). *Pflegerische Interventionen in der letzten Lebensphase*. Universitätsklinikum Münster DGP – Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2002). Hospiz- und Palliativführer 2002 – stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Neu-Isenburg: MMI
- Devy, J. & Ellis, S. (2003). *Palliativ pflegen – Sterbende verstehen, beraten und begleiten*. Bern: Huber
- Gottschalk, T. (2007). Mundhygiene und spezielle Mundpflege. Bern: Huber
- Jens, I. (2014). *Zeit Magazin* Nr. 7
- Kern M. (2006). *Palliativpflege – Richtlinien und Pflegestandards*. Bonn: Pallia Med.
- Kränzle, S., Schmid, U. & Seeger, C. (2011). *Palliative Care: Handbuch für Pflege und Begleitung*. Berlin: Springer
- Lins, S. (2011) Entwicklung und Stand der Palliativmedizin in Deutschland. *Journal Onkologie* 6, 26-29. www.caritasstjosef.de/media/cmsedit/e5ba4d-c06947ee3ee35cf513406dc888.pdf (03.01.2014)
- Nagele, S. & Feichtner, A. (2009). *Lehrbuch der Palliativpflege*. Wien: Facultas
- Penner, H., Hübner, M. & Micol, W. (2012). Logopädisches Arbeiten auf einer Palliativstation. *LOGOS interdisziplinär* 20 (2), 129-137
- Reuß, C. (1995). Krankheit, Sterben und Tod im Berufsalltag der LogopädInnen. *Forum Logopädie* 9 (4), 18-19
- Schnell, M. & Schulz, C. (2012). *Basiswissen Palliativmedizin*. Heidelberg: Springer
- Statistisches Bundesamt (2013). *Bevölkerungsstand und Bevölkerungsentwicklung*. www.destatis.de/DE/Publikationen/Datenreport/Downloads/Datenreport2013Kap1.pdf?__blob=publicationFile (03.01.2014)

Vorschau

Für die Januar-Ausgabe sind folgende Themen geplant:

- Die Bedeutung muttersprachlich normierter Artikulationstests für bilinguale Kinder am Beispiel des TAT
- Belege zur Wirksamkeit von Sprachtherapie bei Kindern und Jugendlichen
- Sprache gegen Gewalt: Zusammenhang von Sprachentwicklungsstörungen und Gewaltkarrieren – eine qualitative Studie
- Therapie bei beatmeten Patienten: Was Sprachtherapeuten wissen und können sollten
- Wenn es keine Evidenz gibt ...: Szenarien der evidenzbasierten Praxis im logopädischen Berufsalltag

Temel, J.S. et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine* 363 (8), 733-742

DOI dieses Beitrags (www.doi.org)

10.2443/skv-s-2014-53020140605

Korrespondenzanschrift

Wolfgang Tisch
Wilkestr. 12
595811 Warstein-Belecke
logopaedie-tisch@t-online.de
www.logopaedie-tisch.de

SUMMARY. Speech therapists in palliative care – responsibility and opportunity

In recent years the palliative medicine has established itself as a medical specialization and offers new fields of work for speech therapy. Thus, a rethinking and redefinition of the understanding of therapeutic work of speech therapists are necessary. The objective to achieve the best possible rehabilitation of medicated patients will be replaced by improving the quality of life and alleviating disease-related symptoms.

KEYWORDS: Palliative care – palliative medical team – therapeutic objective – limitation of therapy – paradigm shift – Saunders