



Cordula Winterholler

Palliative Logopädie

Eine Einführung

Einleitung

Die Palliative Logopädie lässt sich aus unterschiedlichen Perspektiven betrachten. Wir können aus der Perspektive der Handlungsfelder Sprache, Sprechen, Stimme, Schlucken und Atmung auf das Thema schauen und uns

ZUSAMMENFASSUNG. Palliative Care/Palliativmedizin ist ein ganzheitlicher und multiprofessioneller Versorgungsansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen und ihren Angehörigen, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Er kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung und zeichnet sich durch Ganzheitlichkeit und Multiprofessionalität aus. Palliative Logopädie leistet im Rahmen dieser Versorgung einen wichtigen Beitrag. Sie fokussiert dabei nicht nur auf die fachlich-funktionale Ebene der therapeutischen Interventionen, sondern verknüpft diese mit den wichtigen Themen des palliativen Settings. In diesem Artikel werden die übergreifenden Themen, die die Ganzheitlichkeit ausmachen, benannt und kurz beleuchtet. Im Zeichen der Multiprofessionalität und einer bereichernden Interdisziplinarität hat der Arbeitskreis Palliative Logopädie für diese Schwerpunktausgabe Fachleute aus anderen Disziplinen eingeladen, um genau diesen ganzheitlichen Ansatz der Palliative Care zu vertiefen und uns von ihren Impulsen bereichern zu lassen.

über Methoden, Konzepte und therapeutische Maßnahmen austauschen. Wir können uns auch aus der Perspektive der medizinischen Fachbereiche auf die unterschiedlichen Störungsbilder dem Thema nähern und z.B. die Bedürfnisse der palliativ-onkologischen PatientInnen und die der palliativ-neurologischen PatientInnen beschreiben, Ziele ableiten und die geeigneten Methoden auswählen. Um das Bild der palliativ-logopädischen Versorgung zu komplettieren, ist es notwendig, die Metaebene (Abb. 1) zu wählen. Aus dieser Perspektive kann man erkennen, um welche Fragestellungen es in dem Spezialgebiet der palliativen Logopädie noch geht und worauf die Ganzheitlichkeit der Palliative Care beruht. Das palliative Setting zeichnet sich durch Multiprofessionalität aus und in diesem Rahmen ist das interdisziplinäre Arbeiten eine wichtige Voraussetzung für eine gelingende Patient-

Innenversorgung. Es gibt Themen, die alle Beteiligten in diesem Kontext angehen, verbinden und idealerweise in einen Diskurs münden sollten. Das spiegelt sich im Rahmen von Fortbildungen zum Thema „Palliative Care“ wider, die sich in ihrer Ausrichtung der Ganzheitlichkeit besonders widmen oder aber in der entsprechenden Fachliteratur, wie z.B. in *Anneser et al. (2018) „Palliative Care bei Amyotropher Lateralsklerose – Von der Diagnose zur Trauerbegleitung“*. Hier wird im Titel schon deutlich, wie umfassend die Thematik ist und welcher zeitliche Rahmen erfasst wird.

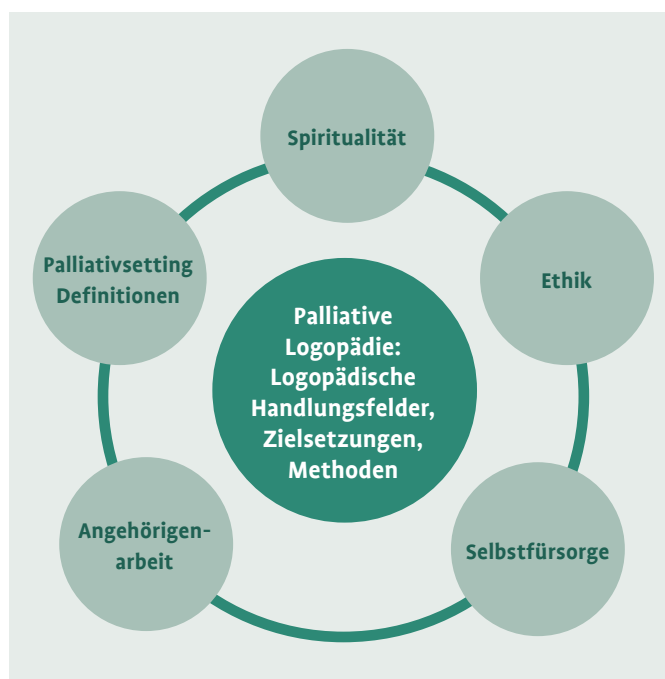


Abb. 1: Übergeordnete Themen – Annäherung an eine ganzheitliche Sichtweise

Es scheint sehr häufig so, als seien die Rollen der anderen therapeutischen Disziplinen im Rahmen der palliativen Versorgung geklärt und sie seien dort fachlich angekommen. Diese Hypothese wird kurz kritisch beleuchtet. In diesem Artikel werden auch die übergreifenden Themen, die zu der Ganzheitlichkeit beitragen, beleuchtet und um die Perspektive aus der Physio- und der Ergotherapie erweitert. In dieser Schwerpunktausgabe haben wir, der Arbeitskreis Palliative Logopädie, Fachleute aus anderen Fachbereichen und Disziplinen eingeladen, um die Interdisziplinarität und den ganzheitlichen Ansatz der Palliative Care „zu leben“ und uns von deren Impulsen bereichern zu lassen.

Palliative Care – was bedeutet das?

Der nicht ganz adäquat zu übersetzende englische Begriff „Palliative Care“ findet sich in der deutschen Sprache inhaltlich in den Begriffen Palliativpflege und Palliativmedizin wieder, versteht sich aber eher als Oberbegriff zu diesen fachlichen Ausrichtungen. „Palliativ“ wird abgeleitet von dem lateinischen Wort „pallium“ (Mantel) und bedeutet: mit einem Mantel bedecken, beschützen, bewahren. „Palliative Care“ steht für ein stationäres und ambulantes ganzheitliches Betreuungskonzept für PatientInnen, die sich im fortgeschrittenen Stadium einer unheilbaren, progredienten Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung befinden (WHO 2012).

Ein multiprofessionell besetztes Team soll dem betroffenen Patienten und seinen Angehörigen fachlich fundierte, ganzheitliche und individuelle Therapien und Unterstützung anbieten. Im letzten Lebensabschnitt sollen diese Therapien und Unterstützungsangebote dem Patienten eine möglichst hohe Lebensqualität mit größtmöglicher Selbstbestimmung ermöglichen. Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Erhaltung der persönlichen Autonomie sowie Respektierung des Patientenwillens sind die wichtigsten Ziele und Aufgaben, die besonders die letzte Phase des Lebens betreffen.

Physiotherapie in Rahmen der Palliative Care

Schon 1999 bildete sich der Arbeitskreis „Physiotherapie in der Palliativmedizin“ der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)* unter der Leitung von Peter Nieland in Bonn. Der Arbeitskreis entwickelte und verfasste ein Basiscurriculum, um die Weiterbildung für Physiotherapeuten der schon bestehenden Weiterbildung für Ärzte, Pflegende, So-

zialarbeiter, Psychologen, Seelsorger und dem unterstützenden Ehrenamt anzugleichen.

Multiprofessionelles Arbeiten ist lt. DGP ein wesentliches Merkmal der Arbeit in Palliative Care, wobei die Medizin, die Pflege, die Physio- und die Ergotherapie, die psychosozialen Dienste, die Seelsorge und das Ehrenamt zusammenwirken. Die Logopädie war hier anfangs nicht aufgeführt, ist aber nun auch im Rahmen des Arbeitskreises Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie vertreten.

2013 erschien das Buch „Was wir noch tun können: Rehabilitation am Lebensende. Physiotherapie in der Palliativ Care“ (Nieland et al. 2013). Angesichts dieses umfassenden Standardwerks und einer längeren Versorgungstradition im Palliative Care Setting stellt sich die Frage, ob die Physiotherapie dort tatsächlich in ihrer Bedeutung wahrgenommen wird.

Woitha et al. (2017) haben im Rahmen einer Studie 2017 den praktischen Stellenwert der Physiotherapie in der Hospiz- und Palliativversorgung exploriert. Die Rücklaufquote der Befragten betrug 43,5% (n=296). „Während Physiotherapie auf 79% der Palliativstationen häufig Anwendung findet, ist dies nur in 38% der Hospize und 30% der SAPV-Dienste der Fall. Ein strukturiertes physiotherapeutisches Assessment ist selbst auf Palliativstationen noch selten etablierte Praxis (26%). Positive Effekte werden besonders bei Ödemen, Schmerzen, Obstipation und Luftnot beschrieben“ (ebd., 62). Die Autoren fassen das Ergebnis so zusammen: Trotz der Bedeutung der Physiotherapie für die Linderung von Symptomen mangelt es an ihrer systematischen Integration in die Hospiz- und Palliativversorgung (Woitha et al. 2017).

Ergotherapie im Rahmen der Palliative Care

Der Weltverband der ErgotherapeutInnen WFOT (World Federation of Occupational Therapists) hat 2016 ein Positionspapier zum Thema „Ergotherapie in der Palliativversorgung“ entwickelt. Auch hier wird konstatiert, dass es „überall noch zu wenig Ergotherapie-Angebote in Hospizen und in der Palliativversorgung gibt“. In Anerkennung dessen, dass die Ergotherapie eine direkte „Auswirkung auf Lebenserfahrungen und Lebensqualität bei sterbenden Menschen hat“ (WFOT 2016, 1) wird eine Strategie entwickelt, die die Praxis, Ausbildung und Forschung betrifft. „Das einzigartige gesammelte Wissen der Ergotherapie... weiterentwickeln und zu fördern, so dass Ergotherapie in den Interventionsplänen für Klienten, die eine lebensbedrohliche Krankheit haben und Palliativversorgung benötigen, berücksichtigt werden“ (WFOT 2016, 2).

Als wesentlichen Leitsatz oder Wert wird gesehen, dass Menschen, die sich dem Lebensende nähern, zwar eine Verschlechterung der Körperfunktion und -strukturen im Verlauf der Zeit feststellen, aber sie verlieren damit nicht das Recht auf Teilhabe am Leben (ebd., 2).

Angehörigenarbeit im Rahmen der Palliative Care – ein multiprofessioneller Anspruch

Die WHO (2002) definiert die Rolle der Angehörigen im Rahmen der Palliative Care sehr präzise: „Palliative Care entspricht einer Haltung und Behandlung, welche die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen verbessern soll, wenn eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Sie unterstützt Angehörige, die Krankheit des Patienten und die eigene Trauer zu verarbeiten. Sie ist Teamarbeit, um den Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen möglichst gut gerecht zu werden.“

In keinem anderen medizinischen Fachgebiet erhalten Angehörige einen so hohen Stellenwert im Therapiegeschehen, wie dies die WHO hier benennt. Dieser dezidierte Versorgungsauftrag betrifft nicht eine einzelne Disziplin im Rahmen der Palliative Care, sondern betrifft die Haltung im gesamten Team.

Für die palliative Logopädie stellt sich die Frage, ob die Angehörigenarbeit unter dem Fokus der WHO-Forderung neu auszurichten ist und andere Angebote generiert werden müssen. In der Formulierung der WHO würde es bedeuten, dass wir verpflichtet sind, uns um das Wohlbefinden des Betroffenen und des Angehörigen gleichermaßen zu kümmern (Randell & Downie 2014). Das kann Interessenkonflikte in sich bergen, wie wir sie im Berufsalltag auch häufig erleben. Die Rollen, Aufträge und Haltungen in dem multiprofessionellen Therapiegeflecht müssen geklärt werden, dann können Ressourcen auf allen Seiten genutzt werden. Ein Grundwissen über Krisenmodelle und Faktoren für Resilienz und deren Herausforderungen schafft eine Basis für das Erarbeiten von Interventionen, die der jeweiligen Phase, der jeweiligen Situation angepasst sind. Emotionen wie Wut, Angst, Trauer lassen sich einordnen und verstehbar machen (Winterholler 2020b).

Die Angehörigenarbeit in der Palliative Care besitzt ein hohes Maß an Präventivcharakter, denn es geht um das Thema der „Entlastung“. Es geht nicht um ein „Mehr“ an Angeboten, sondern um eine entlastende Gestaltung im Rahmen der jeweiligen Kräfte im Alltag. Dabei geht es nicht darum, dass wir Angebote für Angebote kreieren sollen, sondern um das Erkennen von Belastungsstrukturen. ▶ S. 10

Palliative Care – Palliativmedizin

Ein kleines Kompendium der wichtigsten Strukturen und Begriffe aus dem Bereich der Palliativversorgung in Deutschland – zusammengestellt von Janine Wilken

Die Palliativversorgung ist ein umfassendes Versorgungs- und Fachgebiet, das nicht nur in der Medizin und Pflege, sondern auch in den Bereichen Psychologie, Seelsorge/Spiritualität und zunehmend auch immer mehr in den therapeutischen Disziplinen (Logopädie, Ergotherapie und Physiotherapie) Beachtung findet.

Um sich in den Versorgungsstrukturen zurechtzufinden und die eigene Arbeit oder auch Arbeitsmöglichkeiten und Rahmenbedingungen korrekt zu verorten, ist es notwendig, sich mit den einzelnen Bereichen und Begrifflichkeiten der Palliativversorgung vertraut zu machen. Auch für den interdisziplinären Austausch ist eine gemeinsame „Sprache“ förderlich, damit der fachliche Austausch über Zielset-

zungen, therapeutische Maßnahmen in Synergieprozessen zum Wohle des Patienten gelingen kann.

Mithilfe der Grafik und dem Glossar sollen einige grundlegende Prozesse der Palliativversorgung nachvollzogen werden können sowie die Palliative Logopädie im Phasenverlauf der Palliativmedizin verortet werden. Die Betrachtung fußt auf der WHO-Definition der Palliative Care/Palliativmedizin: „Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung zielt...“ (Übersetzung: DGP o.D.)

AAPV

Hinter dieser Abkürzung steht die allgemeine ambulante Palliativversorgung, sie schließt die Lücken zwischen der medizinischen Primärversorgung und der spezialisierten Palliativversorgung. Die Indikation für eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung ist hierbei (noch) nicht gegeben, der Versorgungsaufwand ist jedoch höher als der Aufwand, der durch reguläre Versorgung durch Pflegedienste zu gewährleisten ist.

Advanced Care Planning

„Behandlung im Voraus planen (BVP)“, gesundheitliche Voraus- oder Versorgungsplanung hat das Ziel, mögliche zukünftige Entscheidungen soweit vorzuplanen, dass PatientInnen, die nicht mehr selbst entschei-

den können, dennoch nach ihren Werten und Wünschen behandelt werden. Es handelt sich hierbei um einen professionell begleiteten Entscheidungsprozess, in dem mit den Betroffenen gemeinsame Entscheidungen (nach ausreichender Darbietung von Informationen) getroffen werden (shared decision making). Die Entscheidungen können nicht nur medizinische, sondern auch pflegerische, psychosoziale oder spirituelle Komponenten umfassen.

early integration

Bei der early integration geht es um die frühzeitige und routinemäßige Implementierung der Palliativversorgung in einem sehr frühen Stadium der Erkrankung beziehungsweise begleitend zur Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung. Die frühzeitige Ver-

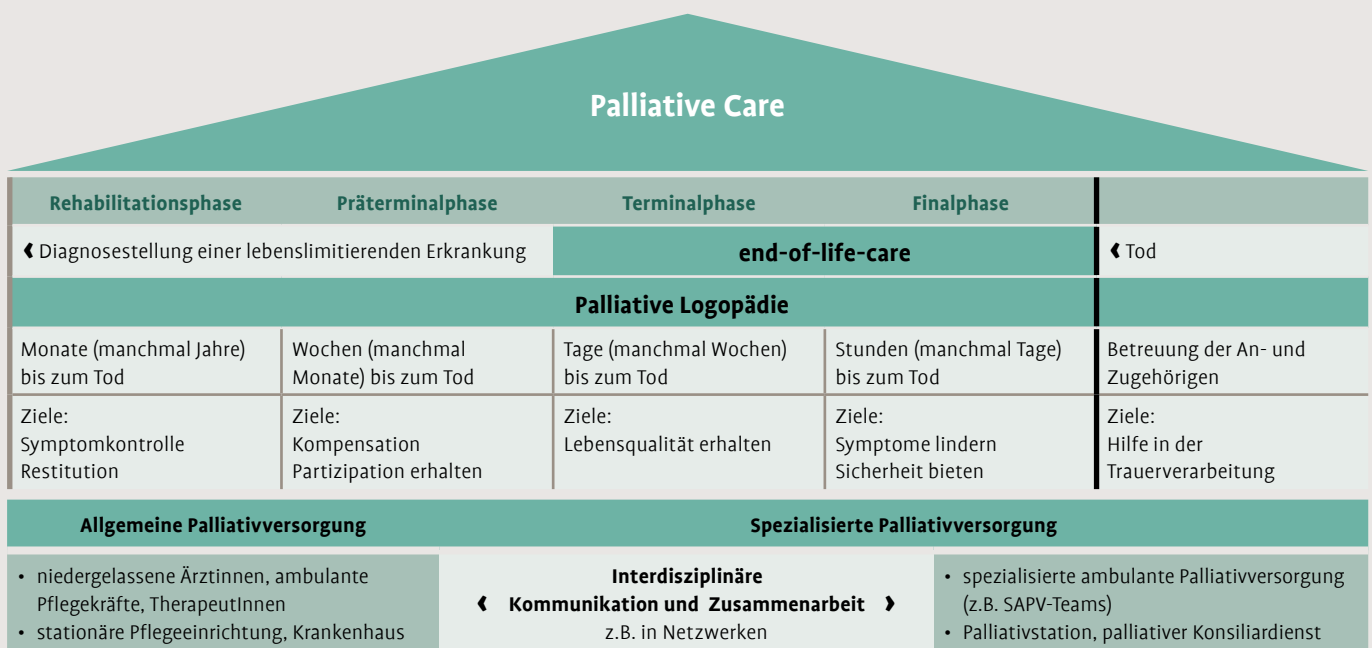
sorgungsplanung spielt hierbei neben anderen Aspekten eine große Rolle.

end-of-life care

Für den Begriff end-of-life care gibt es kein deutsches Äquivalent. Gemeint ist hiermit die Versorgung der PatientInnen unter Einbezug der unter Palliative Care genannten Berufsgruppen in der Terminalphase, also den letzten Wochen, Tagen und Stunden des Lebens.

Hospizversorgung

Im Hospiz werden PatientInnen versorgt, die keinen akuten medizinischen Handlungsbedarf haben, deren Versorgung im häuslichen Umfeld aber auch mit erhöhter Unterstützung (z.B. durch spezialisierte ambulante Palliativversorgungsteams) nicht mehr zu gewährleisten



ten ist. Im Hospiz werden sie unter anderem von Gesundheits- und KrankenpflegerInnen versorgt. Häufig ist dort nicht mehr von PatientInnen sondern von Gästen die Rede. Die Hospizversorgung wurzelt im bürgerschaftlichen Engagement, die Begleitung durch ehrenamtliche Helfer ergänzt das Angebot der Versorgung durch Angehörige verschiedener fachlicher Professionen (Ärzte, Pflege, Seelsorge, Therapie).

Palliativ Care

Die Palliative Care hat einen ganzheitlichen Ansatz, sie umfasst neben der palliativmedizinischen Versorgung durch ÄrztInnen auch die Versorgung durch Gesundheits- und KrankenpflegerInnen sowie durch SozialarbeiterInnen und TherapeutInnen verschiedener Disziplinen (Physiotherapie und Ergotherapie, Kunsttherapie, Psychotherapie, Logopädie, ...) als auch die spirituelle Begleitung durch SeelsorgerInnen und die Einbindung von ehrenamtliche HelferInnen.

Palliativmedizin

Die Palliativmedizin ist eine Unterdisziplin der Medizin. Im Rahmen der Versorgung ist sie vor allem verantwortlich für die medikamentöse Einstellung der PatientInnen sowie für die Pro-

gnosestellung. Die Symptomkontrolle steht hierbei im Vordergrund und ist eines der wichtigsten Ziele.

Palliativstation

Einige Akutkrankenhäuser haben mittlerweile eigene Palliativstationen. Auf ihnen können PatientInnen mit lebenslimitierender Diagnose aufgenommen und behandelt werden. Es muss immer ein akuter medizinischer Handlungsbedarf (z.B. medikamentöse Neueinstellung) bestehen.

SAPV

Die Abkürzung steht für spezialisierte ambulante Palliativversorgung und bezeichnet die Versorgung durch ein multiprofessionelles ambulantes Team, um die häusliche Versorgung zu gewährleisten. Seit 2007 wird diese Leistung, bei entsprechender Indikation, von den Krankenkassen übernommen. Voraussetzung für die Versorgung durch ein SAPV-Team ist das nicht Ausreichen der vorhandenen ambulanten Versorgungsformen und ambulanten Hospizleistungen.

Netzwerken

Die Möglichkeiten logopädischer Therapie im Rahmen der Palliativversorgung sind ÄrztIn-

nen, Pflegenden bzw. Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nicht immer bekannt. Die Idee des Netzwerkes ist ein Vorschlag für die Kontaktaufnahme mit ÄrztInnen, Palliativnetzwerken und Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, um aktiv auf die Möglichkeiten logopädischer Interventionen in der Palliativversorgung aufmerksam zu machen. Ziel ist dabei, in die umfassende und anspruchsvolle PatientInnenversorgung einbezogen zu werden, sofern logopädischer Behandlungsbedarf besteht.

LogopädInnen, die palliativ logopädisch arbeiten möchten, sollten eigeninitiativ Informationen über lokale palliative Versorgungsstrukturen einholen, um sich und ihre Arbeit in bestehenden Netzwerken vorzustellen. Bei bereits erfolgreicher logopädischer Behandlung palliativer PatientInnen sollte Kontakt mit der ambulanten Palliativkoordinationfachkraft bzw. einem stationären, pflegerischen Teammitglied aufgenommen werden. Der resultierende Austausch ermöglicht allen am Versorgungsprozess beteiligten einen umfassenden Blick auf die PatientInnensituation und kann die logopädische Therapieplanung und -zielfindung unterstützen.

Die Beratung und ein Netzwerk, das entsprechende Angebote für Angehörige auf unterschiedlichen Ebenen anbietet, sind gelingende Faktoren für eine ressourcenorientierte Angehörigenarbeit im Rahmen der palliativ-logopädischen Arbeit. *Knöll-Herde* (2021, in dieser Ausgabe) weist hierfür auf das Angebot der Seelsorge hin und zeigt eine Gesprächsführung auf, die Angehörige mit ihren Emotionen, mit ihren Bedürfnissen abholen kann.

Ethik

Die Frage nach der Wichtigkeit der Ethik gerade im palliativen Versorgungssetting stellt sich oft. Häufig wird argumentiert, dass es doch um einen einfühlsamen und respektvollen Umgang gehe, den wir in der therapeutischen Grundhaltung per se mitbringen, während ethische Diskurse eher theoretische Gedankenspiele seien. Vielleicht hat zu dieser Haltung auch beigetragen, dass die Prinzipienethik von *Beauchamp & Childress* (2007) als patientenfern erlebt wird und eher als Sachdiskussion erlebt wird.

Ethische Konfliktsituationen sind besonders bei den Themen „Essen und Trinken“ an der Tagesordnung und benötigen deshalb eine fundierte Argumentationsgrundlage, um bei ethischen Konflikten eben nicht plötzlich aus unserer „Privathaltung“ zu argumentieren. In ethischen Falldiskussionen ist es notwendig zu abstrahieren, welche unterschiedlichen Moralvorstellungen zugrunde liegen und diese auch offenzulegen. *Beauchamp* und *Childress*, zwei amerikanische Medizinethiker, haben folgende vier Prinzipien postuliert, anhand derer sich eine ethische Diskussion orientieren sollte (*Beauchamp* 2007):

- Respekt vor der Autonomie
- Nutzen (Benefizienz) – Freiheit von Schaden; Unversehrtheit
- Fürsorge
- Gerechtigkeit.

Das Unbehagen, das mit diesen Prinzipien einhergehen mag, ist die auf dem ersten Blick schlicht wirkende Einfachheit, die aber im konkreten Fall nicht einfach anzuwenden ist. Die *Care Ethics*, ein noch junges Konzept im Bereich der Moralphilosophie, kann ein zusätzlicher wichtiger Impulsgeber für die Logopädie sein, um die Beziehungen und die Beziehungsarbeit mehr zu fokussieren. *Tronto* (2013) hat fünf Elemente ausgemacht, um deren Betrachtung es geht und die berücksichtigen, dass Menschen nicht isoliert agieren, sondern soziale Wesen sind:

- Eine Haltung der Achtsamkeit
- Das Übernehmen von Verantwortung
- Kompetenz
- Das Einbeziehen der Resonanz auf eine gezeigte sorgende Haltung
- Die Berücksichtigung gesellschaftlicher Faktoren.

Wie die *Care Ethics* in unserem palliativ-logopädischen Alltag eingesetzt werden kann, bzw. was sie leisten kann, zeigen *Porz & Kerwien* (2021, in dieser Ausgabe) eindrucksvoll an einem Fallbeispiel.

Selbstfürsorge

Die therapeutische Begleitung Schwerstkranker und Sterbender und deren Angehöriger bedeutet für alle in diesem System, dass sie mit Leiden, Verlust, Ängsten, Grenzen in unterschiedlichen Ausprägungen konfrontiert werden. Jeder kommt in Kontakt mit existenziellen Themen. Das gilt genauso für uns Logopädinnen. Oft hören oder lernen wir, dass eine professionelle Distanz Helfende darin unterstützen soll, mit Schwierigkeiten in belastenden Situationen – hier Therapiesituationen – angemessen umzugehen. Die Haltung der Distanz soll eine Art Objektivität widerspiegeln, die es auch ermöglicht, dem Patienten in seiner Autonomie angemessen zu begegnen.

Diese Haltung scheint aber eher davon geprägt zu sein, alles „richtig“ zu machen, stets den Überblick zu bewahren, perfekt zu funktionieren. *Susanne Kränzle* schreibt dazu in vielen Artikeln, dass es hier bei dieser Haltung darum gehe, wie man als beruflich Helfender solche Grenzsituationen, wie wir sie in palliativen Situationen erleben, aushalten könne. *Aushalten* hat aber nichts mit einer guten Selbstfürsorge zu tun. *Kränzle* (2017) beschreibt eher die Nähe als nährend für Hilfsbedürftige und deren Helfende.

Der Wunsch nach Verbundenheit ist ein tief menschliches Bedürfnis. Gerade in palliativen Lebenssituationen gewinnt dieses Bedürfnis noch mehr an Bedeutung. Selbstfürsorge ist ein zentraler Aspekt für die eigene therapeutische Resilienz. *Hiemenz* (2021, in dieser Ausgabe) führt dies sehr konkret aus und zeigt auf, was im Alltagserleben für uns dazu möglich ist.

Spiritualität

Die Palliativversorgung beinhaltet laut WHO folgende Komponenten

- Palliativmedizinische Komponente
- Palliativpflegerische Komponente
- Psychosoziale Angebote
- Spiritualität

Spiritualität bezieht sich nicht nur auf die Betroffenen und Angehörigen, Spiritualität richtet sich auch auf die Haltung des gesamten Palliativteams. Sie kann eine gemeinsame Verständigungsebene bieten. In jeder palliativ-logopädischen Therapie werden wir mit Sinnfragen, dem „Warum“ konfrontiert und daher ist es unerlässlich, eine Haltung dazu für sich zu entwickeln. Lösungsangebote auf fachlich-methodischer Art von unserer Seite sind an dieser Stelle nicht gefragt.

Diese „großen“ Fragen können eher als Signal, als Gesprächsangebote angesehen werden, die einen gemeinsamen Raum der Reflexion eröffnen können. Spiritualität wird verstanden als Verbundenheit einer Person mit dem, was ihr Leben trägt, inspiriert und integriert, sowie die damit verbundenen existenziellen Überzeugungen, Werthaltungen, Erfahrungen und Praktiken, die religiöser oder auch nicht-religiöser Art sein können (*palliative ch* 2018)

Die European Association for Palliative Care (EAPC) definiert Spiritualität als „die dynamische Dimension menschlichen Lebens, die sich darauf bezieht, wie Personen (individuell und in Gemeinschaft) Sinn, Bedeutung und Transzendenzerfahrungen, ausdrücken und/oder suchen, und wie sie in Verbindung stehen mit der Gegenwart, sich selbst und anderen, der Natur, dem Bedeutsamen und/oder dem Heiligen“ (*DGP* o.D.).

Die Sinnfrage wird gerade in als belastend erlebten Situationen gestellt. Sie zielt darauf ab,

Abb. 2: Lebenssinn-Modell (nach Schnell & Becker 2017, 13)



herauszufinden, wie z.B. die noch verbleibende Zeit gestaltet werden soll (Schnell & Becker 2007, 13) (Abb. 2). Die Betroffenen erleben ihre Lebensführungskompetenz als eingeschränkt. Eine spirituelle Anbindung kann genau hier ansetzen, um wieder Zugänge zu dem eigenen Leben auch in dieser fordernden Situation zu finden. Damit ist aber kein falscher Optimismus gemeint, sondern die Möglichkeit zu hoffen.

Für eine gelingende palliativ-logopädische Therapie ist diese Reflexion eine wichtige Basis. Sie erweitert und vertieft die therapeutische Haltung auf eine resiliente Art und Weise. Die palliativ-logopädische Therapie eröffnet Kommunikationsräume und zwar mit allen Möglichkeiten, die einem Betroffenen zur Verfügung stehen. Sprach-, Sprech- und Stimmstörungen mögen die verbale Kommunikation einschränken, aber nicht das Suchen nach dem Sinn des Lebens (Winterholler 2020a). Nehmen wir die Gesprächsangebote an, erfahren wir die ureigensten Bedürfnisse der Betroffenen und müssen auch damit leben, dass unsere Profession auch keinen Beitrag mehr leisten kann.

Fazit

Das Spezialgebiet der Palliativen Logopädie ist facettenreich und ganzheitlich angelegt und folgt dem Duktus der WHO-Vorgabe und -Definition zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen. Sowohl das Aufdecken der relevanten Themen als auch der notwendige Diskurs darüber sind wichtig, um Menschen im Rahmen ihrer palliativen Situation angemessen zu betreuen. In dieser Ausgabe leben wir die Multiprofessionalität und ganzheitliche Aspekte, ohne den Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben.

Sabine Hoherz, Atemtherapeutin und Logopädin, lässt uns teilhaben an der Entwicklung der Palliativen Atemtherapie und an ihrem eigenen Weg hin zu der Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Menschen. Christoph Kerwien und Rouven Porz zeigen zum Thema „Ethik“ die Möglichkeit der Reflexion unserer Rolle und unseres Handelns anhand der Care Ethics. Thomas Hiemenz nimmt uns mit auf die „Schaukel“ und setzt Impulse zum Thema „Selbstfürsorge“. Ingrid Knöll-Herde, Seelsorgerin, beschreibt einen Weg in das Gespräch mit den Angehörigen.

Wir haben uns mit anderen Professionen darüber unterhalten, ob und wo sie unsere Rolle in der Palliativversorgung sehen und ForscherInnen aus der Logopädie erläutern ihre Fragestellungen und Projekte. Janine Wilken beleuchtet die wichtigsten Begrifflichkeiten, die uns im Rahmen der Palliative Care begegnen, und ordnet die Palliative Logopädie in die Palliativphasen der Palliativmedizin ein, quasi eine „Road

Map“, die auch verdeutlicht, in welchem dynamischen Prozess wir uns mit Therapieangeboten und Zielsetzungen befinden. Wenn wir dieser Schwerpunktausgabe *forum:logopädie* einen griffigen Titel verpassen sollten, so wäre es dieser: Palliative Logopädie mit dem Weitwinkelobjektiv betrachtet.

: LITERATUR

- Anneser, J., Borasio, G.D., Wendy Johnston, W., Oliver, D. & Winkler, A.S. (Hrsg.) (2018). *Palliative Care bei Amyotropher Lateralsklerose. Von der Diagnose bis zur Trauerbegleitung*. Stuttgart: Kohlhammer
- Beauchamp, T. (2007). The four principles approach to health care ethics. In: Ashcroft, R., Dawson, A., Draper, H. & McMillan, J. (Hrsg.), *Principles of health care ethics* (3-11). Hoboken (USA): Wiley
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (o.D.). *Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung*. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf (05.01.2021)
- Greß, S., Kiselev, J., Mohokum, M., Kuss, K. & van Wagenveld, A. (2011). Rolle der Physiotherapie bei der Versorgung chronischer Erkrankungen. Internationale Erfahrungen und nationale Defizite. *Sozialer Fortschritt* 60 (7), 151-159
- Kränzle, S., Schmid, U. & Seeger, C. (Hrsg.) (2018). *Palliative Care*. Wiesbaden: Springer
- Hiemenz, T. (2021). „Mir reicht's – ich geh schauen“. Sorge um andere, ohne dass die Selbstfürsorge auf der Strecke bleibt. *forum:logopädie* 35 (2), 26-28
- Hoherz, S. (2021). Palliative Atemtherapie. *forum:logopädie* 35 (2), 14-18
- Kerwien, C. & Porz, P. (2021). „Giving Voice!“. Care Ethics in der Logopädie. *forum:logopädie* 35 (2), 22-25
- Knöll-Herde, I. (2021). Angehörige zwischen Selbstaufgabe und Fremdbestimmung. *forum:logopädie* 35 (2), 32-35
- Nieland, P., Simader, R. & Taylor, J. (Hrsg.) (2013). *Was wir noch tun können: Rehabilitation am Lebensende. Physiotherapie in der Palliative Care*. München: Urban & Fischer
- palliative.ch (2018). *Spiritual Care in Palliative Care – Leitlinien zur Interprofessionellen Praxis*. Bern: palliative.ch. <http://www.palliative.ch>
- Randall, F. & Downie, R.S. (2014). *Philosophie der Palliative Care*. Bern: Huber
- Schnell, T. & Becker, P. (2007). *Der Fragebogen zu Lebensbedeutungen und Lebenssinn*. Göttingen: Hogrefe
- Tronto, J. (2013). *Caring democracy. Markets, equality and justice*. New York: Routledge

WHO (2012). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (05.01.2021)

Winterholler, C. (2020a). *Palliative Logopädie. Einführung, Grundlagen. Band 1*. Wiesbaden: Springer

Winterholler, C. (2020b). *Palliative Logopädie. Angehörigenarbeit. Band 3*. Wiesbaden: Springer

World Federation of Occupational Therapists (WFOT) (2016). *Ergotherapie in der Palliativversorgung. Positionserklärung (deutsche Übers. Dangl, H. & Feiler, M. 2017)*. <https://www.wfot.org/checkout/1945/1711> (05.01.2021)

Woitha, K., Schneider, N., Wünsch, Wiese, A.B., Fimm, S. & Müller-Mundt, G. (2017). Die Einbindung und Anwendung der Physiotherapie in der Hospiz- und Palliativversorgung. *Schmerz* 31 (2), 62-68



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. 2012 baute sie den Fachbereich Dysphagie und Dysarthrie an der BFS für Logopädie in Erlangen auf. Behandlungsschwerpunkte sind die Schluckstörungen bei neuromuskulären Erkrankungen, sie engagiert sich aktiv im Arbeitskreis Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke. In diesem Kontext entwickelte sie das Konzept der Palliativen Logopädie. Sie absolvierte Lehrgänge u.a. in Resilienz-Coaching (Wien), Moderation ethischer Fallbesprechungen (Alexianer) und Mediation (univ.). Derzeit arbeitet sie im Netzwerk „Schluckstörung“ zusammen mit Prof. Maria Schuster in Nürnberg.

DOI 10.2443/skv-s-2021-53020210201

KONTAKT

Netzwerk Schluckstörung
Prof. Dr. med. Maria Schuster & Cordula Winterholler, M.A.
Virnsbergerstr. 75
90431 Nürnberg
cordula.winterholler@netzwerk-schluckstoerung.de