

# **Beratung von Angehörigen bei Patienten mit schwerer neurogener Dysphagie – eine Literaturstudie**

**Eingereicht von:**

Julia Debbeler (1073435)

julia\_debbeler@web.de

**Betreuerinnen:**

Alexa Neubert - Debuschewitz

Barbara Ateras

**Datum der Abgabe:**

17. Dezember 2012

© Alle Rechte vorbehalten. Nichts aus dieser Ausgabe darf ohne vorherige schriftliche Zustimmung der Zuyd Hogeschool vervielfältigt, in einem automatischen Bestand gespeichert oder veröffentlicht werden, sei es elektronisch, mechanisch, durch Fotokopien, Aufnahmen oder auf andere Art und Weise.

## **Danksagung**

Für das Gelingen meiner Bachelorarbeit möchte ich mich bei verschiedenen Personen bedanken:

Ein herzlicher Dank geht an meine Dozentin Alexa Neubert-Debuschewitz, die mich bei der Planung und dem Aufbau der Studie stets unterstützt hat und mir mit Rat und Tat zur Seite stand.

Ein ganz besonderer Dank geht an Barbara Ateras, die meine Arbeit als inhaltliche Expertin begleitet hat und mich stets bei Fragen mit ausgezeichnetem Feedback unterstützte.

Ein weiterer herzlicher Dank geht an Marga Hofman, die sich bereit erklärt hat, meine Arbeit als Zweitkorrektorin zu beurteilen.

Ich bedanke mich sehr herzlich bei meinen engagierten Korrekturlesern Maika, Maria, David und bei meiner Schwester Christina.

Für die emotionale Unterstützung und die motivierenden, hilfreichen Worte möchte ich mich bei meiner Familie und meinen Freunden ganz besonders bedanken.

## **Zusammenfassung**

Ein Aufgabengebiet der Logopädie umfasst die Arbeit mit neurologisch-dysphagischen Patienten und deren Angehörigen. Die schwere neurogene Dysphagie tritt als Folge einer neurologischen Schädigung auf und kann weitreichende Konsequenzen für die Betroffenen haben. So kann es notwendig sein, dass der Betroffene mit einer Trachealkanüle versorgt werden muss, keine orale Ernährung mehr möglich ist und eventuell sogar eine lebenslange Pflegebedürftigkeit eintritt.

Für Logopäden ist neben der intensiven Arbeit mit dem Patienten auch die Beratung von Angehörigen ein sehr wichtiger Bestandteil der therapeutischen Arbeit. Als unumstritten gilt, dass die Angehörigen von neurologischen Patienten einen positiven Einfluss auf deren Genesung haben können (Kreutzer, Stejskal, Godwin, Powell & Arango-Lasprilla, 2010; Fujii, Schaefer Hanes & Kokuni, 1996). In den Leitlinien der neurogenen Dysphagie wird die Angehörigenberatung als obligatorischer Bestandteil der Therapie aufgeführt. Einheitliche Vorgaben, wie die Beratung konkret ausgeführt werden soll, sind jedoch bisher nicht definiert.

Ziel dieser Literaturstudie ist es deshalb, Programme, Konzepte und Ratgeber über die Beratung von Angehörigen bei schwerer neurogener Dysphagie zusammenzutragen und zu vergleichen.

Zur Beurteilung der Literatur wurden Kriterien aufgestellt, nach denen die gefundene Literatur eingeteilt und verglichen wurde. Diese Kriterien umfassen sowohl formale und inhaltliche Aspekte der Beratung, als auch die emotionale Unterstützung und die praktische Anleitung der Angehörigen. Die gefundenen Beratungsinterventionen wurden analysiert und verglichen. Bei dem Vergleich der formalen, inhaltlichen, praktischen und emotionalen Aspekte wurde deutlich, dass die Beratungsinterventionen unterschiedliche Schwerpunkte setzen und keine Beratungsintervention alle Aspekte beinhaltet. Insbesondere die emotionale Beratung und Unterstützung der Angehörigen wird zugunsten der Informationen über die Dysphagie vernachlässigt.

Schlüsselwörter:

- Neurogene Dysphagie
- Angehörige
- Beratung
- Literaturstudie

## **Abstract**

### Family intervention in severe neurogenic dysphagia - A systematic review

Neurogenic dysphagia occurs as a result of neurological brain injury and has far-reaching consequences for the person concerned. In severe cases, the patient must be supplied with tracheal cannula, non-oral feeding may be necessary and lifetime care occurs.

In addition to intensive therapy of patients with neurogenic dysphagia, the intervention of family members is important for the therapeutic work. It is a proven fact, that family members of dysphagia patients can have a positive impact on the recovery (Kreutzer, 2010; Fujii et al., 1996). The family intervention as part of the therapy is listed in the guidelines for neurogenic dysphagia, but the content of possible intervention from family members is not further specified.

Programs, concepts, and guides on the intervention of family members in neurogenic dysphagia were collected and compared, based on a systematic review. The aim was to identify existing literature, as well as to highlight similarities and differences.

In order to categorize and compare the available literature, several criteria were established. These criteria included aspects in form and content, as well as emotional support and practical advises. The family interventions were analyzed and compared. In comparing the formal, content, practical and emotional aspects, it became clear that the counseling interventions set very different priorities and no family intervention includes all aspects. Especially the emotional counseling and support is neglected in favor of information about dysphagia.

#### Keywords:

- Neurogenic Dysphagia
- Family
- Intervention
- Systematic review

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1. Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>2. Theoretischer Hintergrund</b> .....	<b>3</b>
2.1. Die Nahrungsaufnahme und deren Pathologie.....	3
2.1.1. Der Schluckprozess .....	4
2.1.2. Schwere neurogene Dysphagie.....	5
2.1.3. ICF und Dysphagie.....	8
2.2. Beratung der Angehörigen .....	11
2.2.1. Rolle der Angehörigen.....	13
2.2.2. Der Angehörige als Co-Therapeut .....	14
2.2.3. Stand der Forschung .....	15
2.3. Fragestellung und Hypothese.....	18
<b>3. Methode</b> .....	<b>20</b>
3.1. Literaturrecherche .....	20
3.2. Ein- und Ausschlusskriterien .....	22
3.3. Kriterien zur Beurteilung der Literatur .....	24
3.4. Effektivität der Kriterien zur Beurteilung der Literatur .....	28
<b>4. Resultate</b> .....	<b>31</b>
4.1. Marionjoy Dysphagia Family Intervention Program.....	31
4.2. Swallowing Guidelines.....	34
4.3. Strukturierte Angehörigenberatung in der funktionellen Dysphagietherapie.....	37
4.4. Ratgeber Dysphagie: Schluckstörungen nach Schlaganfall und Schädel-Hirn-Trauma (SHT).....	41
4.5. Ergänzende Beratungsinterventionen .....	43
4.5.1. Dysphagia: The Experienced Clinician Series .....	44
4.5.2. 3D Swallow .....	44
4.6. Vergleich der Resultate .....	45
<b>5. Diskussion</b> .....	<b>51</b>
5.1. Zusammenfassung und Interpretation .....	51
5.2. ICF in den Beratungsintervention.....	55
5.3. Aufbauende Ideen und Kritik .....	56
<b>6. Fazit</b> .....	<b>63</b>

<b>7. Literatur .....</b>	<b>64</b>
<b>8. Anhang .....</b>	<b>73</b>
8.1. Tab. 8.1: Bogenhausener Dysphagiescore (BODS) .....	73
8.2. Auszug aus den Leitlinien des DGNKN zum Thema Angehörigenberatung.....	74
8.3. Tab. 8.2: Antworten des Fragebogens Frau Dr. Weinert .....	75
8.4. Tab. 8.3: Überblick der Brain Injury Family Intervention (BIFI) .....	76
8.5. Tab. 8.4: Zusammenfassung der aufgenommenen Literatur und der Meta-Analyse .....	77
8.6. Handzettel Ergebnisse der Schluckuntersuchung.....	81
8.7. Handzettel diätische Maßnahmen.....	82
8.8. Handzettel Therapeutische und kompensatorische Maßnahmen .....	83
8.9. Tab. 8.5: Schritte zur Entwicklung eines Beratungsprogramms für Familien bei Dysphagie von Hutchins .....	84
8.10. Tab. 8.6: Unterpunkte des Manuals der Swallowing Guidelines .....	85
8.11. Beispiel Swallowing Guidelines fiktiver Patient .....	86

# Einleitung

## 1. Einleitung

Die Nahrungsaufnahme ist ein wesentlicher Bestandteil unseres Alltags. Ohne sie wären wir nicht lebensfähig. Auch das soziale Miteinander wird häufig mit der Aufnahme von Speisen oder Getränken verbunden. Im alltäglichen familiären oder beruflichen Rahmen, beispielsweise an Feiertagen oder auch bei Kneipenbesuchen mit Freunden, spielt das gemeinsame Essen und Trinken eine wichtige Rolle.

Doch was verändert sich, wenn der Partner, ein Elternteil oder ein guter Freund an einer Dysphagie leidet? Welche Konsequenz hat das für den Betroffenen? Sind nicht auch die Angehörigen Betroffene und brauchen dementsprechend professionelle Unterstützung?

Bei einer schweren neurogenen Dysphagie ist häufig nicht nur das Schlucken beeinträchtigt, sondern der Betroffene ist in der Regel zunächst nicht berufsfähig, kann sich ggf. nicht sprachlich verständigen oder ist bei sehr schwerer neurologischer Schädigung sogar bewusstseins eingeschränkt. In diesem Fall haben Angehörige oft gar keine andere Wahl, als die Aufgaben im Familienalltag für den Betroffenen zu übernehmen. Eventuell müssen sie organisatorische und administrative Aufgaben für den Patienten erfüllen oder sie übernehmen sogar die Pflege des Betroffenen oder Aufgaben im rehabilitativen Prozess.

In dieser Arbeit galt es daher zunächst zu erläutern, wie die Nahrungsaufnahme physiologisch und pathologisch verläuft und wann genau es sich um die schwere neurogene Dysphagie handelt. Um eine optimale Versorgung im Sinne der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (World Health Organization (WHO), 2005) und auch den Leitlinien zur neurogenen Dysphagie zu gewährleisten, wird erläutert, wie die Rolle der Angehörigen in diesen Behandlungsrichtlinien aufgeführt wird. Um Kenntnisse über die Beratung und im speziellen über die der Angehörigen zu erhalten, wird sowohl die Rolle der Angehörigen als emotionaler Begleiter wie auch als Co-Therapeut näher betrachtet.

Die wissenschaftliche Forschung ist sich einig, dass neben den Therapeuten auch den Angehörigen eine besondere Bedeutung bei der Behandlung der Dysphagie zu Teil kommt. In einer Studie von DePippo, Holas, Reding, Mandel und Lesser (1994) wurde festgestellt, dass begrenzte Anweisungen und Hinweise an die Patienten und deren Angehörige bezüglich der Ernährungsumstellung und kompensatorischer Schlucktechniken einen vergleichbaren Effekt hatten, wie die therapeutische Aufsicht der Nahrungskonsistenzen und das tägliche Üben von kompensatorischer Schlucktechniken in der Therapie ohne die Angehörigen. Aber nicht nur bezüglich diätischer und therapeutischer

## Einleitung

Maßnahmen, wie in der Studie beschrieben, spielen Angehörige eine wichtige Rolle. Andere Studien, Artikel und Fachbücher betonen ebenfalls und zusätzlich bezogen auf emotionale Aspekte die Bedeutung der Angehörigen bei Dysphagie (Sonies, 2000; Gadomski 1999; Elferich & Tittmann 2011; Martin, 1991; Tippet, Palmer & Linden, 1987). In diesen Quellen wird beispielsweise erläutert, dass die Präsenz der Angehörigen in dieser schweren Phase des Lebens einen nicht unerheblichen Einfluss auf die allgemeine Genesung des Betroffenen hat. Der Angehörige kann den Patienten in der Zeit der Erkrankung unterstützen, trösten und ihm Mut machen. Der Zusammenhalt in dem Familien- und Freundeskreis kann einen wesentlichen Einfluss auf die Motivation des Patienten haben, wieder gesund zu werden (Herbst, 2009). In der therapeutischen Begleitung des Betroffenen spielen ebenfalls die Logopäden bzw. Sprachtherapeuten eine wichtige Rolle. Zusammen mit einem Team bestehend aus Ärzten, Pflegern und anderen therapeutischen Disziplinen wird der Patient in seinem Genesungsprozess optimalerweise begleitet. In den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurotraumatologie und klinischer Neuropsychologie (DGNKN, 2003) wird beschrieben, dass die Betreuung die Aufklärung und Beratung über die Dysphagie beinhalten sollte. Außerdem soll die Beratung der emotionalen Unterstützung dienen und gegebenenfalls die praktische Anleitung der Angehörigen umfassen. Was bisher in keiner Leitlinie aufgegriffen wird, ist wie genau diese Beratung aufgebaut sein sollte.

In dem Hauptteil dieser Arbeit werden auf diesen Erkenntnissen basierend Beratungsinterventionen, die zu dem derzeitigen Stand der Forschung Therapeuten bei der Beratung von Angehörigen zum Thema Dysphagie zur Verfügung stehen, analysiert und nach festgelegten Kriterien verglichen. Ziel ist es, über den Vergleich Unterschiede und Übereinstimmungen festzustellen. Logopäden bzw. Sprachtherapeuten sollen eine Handlungsbasis erhalten, wie Aspekte in die Beratung integriert werden können, wo die Autoren Schwerpunkte setzen und welche Aspekte in der Angehörigenberatung vorkommen sollten.

## Theoretischer Hintergrund

### 2. Theoretischer Hintergrund

In dem Kapitel „Theoretischer Hintergrund“ wird zunächst die Rolle der Nahrungsaufnahme in der Gesellschaft dargestellt. Anschließend wird der physiologische Schluckvorgang vorgestellt und es folgt eine Überleitung zu der Pathophysiologie des Schluckens. Das pathologische Schlucken, auch *Schluckstörung* oder *Dysphagie* genannt und insbesondere die neurogene bzw. schwere neurogene Dysphagie wird vorgestellt. Im Rahmen dieser Arbeit wird sich mit Patientengruppen dieses Krankheitsbildes beschäftigt. Der Abschnitt „*ICF und Dysphagie*“ befasst sich mit der Klassifikation des Gesundheitsproblems Dysphagie in der Rehabilitation. Vorteile und Mängel dieser Klassifikation werden für den Bereich Dysphagie aufgezeigt. Daraufhin wird ein Einblick in die Theorie der therapeutischen Beratung gegeben. Im Verlauf wird konkretisiert, welche Rolle die Angehörigen bei schwerer neurogener Dysphagie haben, insbesondere wenn der Angehörige als Co-Therapeut tätig ist. Es folgt die Darstellung des aktuellen Forschungsstandes zum Thema Angehörigenberatung bei Dysphagie. Basierend auf den herausgefundenen Erkenntnissen erfolgen die Fragestellungen und die Hypothese dieser Arbeit.

#### 2.1. Die Nahrungsaufnahme und deren Pathologie

In unserer Gesellschaft spielt die Nahrungsaufnahme eine große Rolle. Sie kann ein soziales Ereignis darstellen, bei dem zum Beispiel Familienangehörige, Freunde oder Bekannte zusammenkommen. Sowohl Kulturen als auch Religionen werden häufig geprägt durch spezielle Ess- und Trinkgewohnheiten (Ekberg, Hamdy, Woisard, Wuttge-Hannig & Ortega, 2002). In einer Studie mit 500 Befragten über 15 Jahren, in der nach der Lieblingsfreizeitbeschäftigung gefragt wurde, gaben 60% unter anderem die Antwort „Essen gehen“ an (Wepner, Hahne, Machacek, Holzapfel & Friedrich, 2009). Auch „zusammen Kaffee trinken“, „gemeinsam etwas kochen“ oder jemanden „zum Essen einladen“ sind Freizeitbeschäftigungen, die im sozialen Leben bei den Meisten eine große Rolle spielen.

Die Fähigkeit der Koordination von Saugen, Schlucken und Atmen erlangt der Mensch bereits intrauterin zwischen der 33. und 34. Schwangerschaftswoche (Lee, Chang, Yoo, Ahn, Seo, Choi, Jeon, Koo, Hwang & Park, 2011). Die Nahrungsaufnahme begleitet uns täglich und wird, solange keine Störung vorhanden ist, in der Regel als selbstverständlich funktionierender Prozess wahrge-

## Theoretischer Hintergrund

nommen. Insgesamt sind am Schluckvorgang ca. 50 Muskelpaare beteiligt, deren Zusammenspiel den erfolgreichen Transport von Nahrung und Flüssigkeit gewährleisten (Cunningham & Sawchenko, 1990). Um diese Komplexität des Prozesses zu verdeutlichen, soll das folgende Kapitel einen kurzen anatomischen bzw. physiologischen Einblick gewähren.

### 2.1.1. Der Schluckprozess

Bei dem Schlucken handelt es sich um einen sowohl willentlichen als auch reflektorischen Vorgang (Bartolome & Neumann, 2010). Er zählt zu den am häufigsten stattfindenden Bewegungsvorgängen im Körper (Bartolome & Neumann, 2010). Verschiedene Studien haben herausgefunden, dass der Mensch im Wachzustand zwischen 580- (Logemann, 1983) und 2000-mal (Garliner, 1979) schluckt. Das Schlucken wird durch unterschiedliche Faktoren ausgelöst und beeinflusst (Frank, 2009). Ein wichtiger Faktor ist die Speichelproduktion. Diese wird beeinflusst von *olfaktorischen*<sup>1</sup> und *gustatorischen*<sup>2</sup> Eindrücken. Ein weiterer wichtiger Faktor ist die Größe und die Konsistenz des Bolus<sup>3</sup> (Frank, 2008). Dieser wird im Mund zerkleinert und erst abgeschluckt, wenn er einen gewissen Größenschwellenwert unterschreitet (Hutchings & Lillford, 1988). Durch diese verschiedenen Sinneseindrücke und die damit verbundene Speichelproduktion schlucken wir auch schon vor und während der Nahrungsaufnahme (Frank, 2008). Weiterhin wird physiologisch nach der Nahrungsaufnahme geschluckt, sowie als Schutzfunktionen nach dem Husten, Räuspern und Gähnen (Frank, 2008). Eine Voraussetzung für das Schlucken ist die Sensibilität im Mund. Diese muss intakt sein, damit die eben genannten Faktoren überhaupt beurteilt werden können (Frank, 2008).

Zeitgleich mit Auslösung des Schluckreflexes findet die *Hyoid-Larynx-Elevation*<sup>4</sup> statt (Prosiegel & Weber, 2010). Diese begünstigt den Nahrungs- bzw. Speicheltransport Richtung Ösophagus und ist gleichzeitig eine wichtige Schutzfunktion im gesamten Schluckprozess (Prosiegel & Weber, 2010). Die Anhebung des Hyoid und Larynx bewirkt einen Verschluss der Trachea durch die Epiglottis, die sich aufgrund ihrer Anatomie entgegen der Hebung senkt (Bartolome & Neumann, 2010). Über die Epiglottis, die sich schaufelförmig über den Eingang des Kehlkopfes legt, kann der Bolus bzw. die Flüssigkeit abtransportiert werden. Gleichzeitig bewirkt die Kehlkopfhebung das Öffnen des

---

<sup>1</sup> Geruchswahrnehmung (Frank, 2008)

<sup>2</sup> Geschmackswahrnehmung (Frank, 2008)

<sup>3</sup> Nahrung in schluckfertiger Portion (Herbst, 2009).

<sup>4</sup> Zungenbein- und Kehlkopfhebung nach oben und vorne (Prosiegel & Weber, 2010).

## Theoretischer Hintergrund

oberen Ösophagusphinkters, sodass die Nahrung so schnell wie möglich am Eingang des Kehlkopfes vorbei in den Ösophagus läuft und somit die Trachea und die Lunge geschützt werden. Während der Hyoid-Larynx-Elevation kommt es zu einem dreifachen Kehlkopfverschluss (Bartolome & Neumann, 2010).

1. Durch die Absenkung der Epiglottis wird der Eingang des Kehlkopfes abgedeckt.
2. Bedingt durch die Verengung des Kehlkopfeinganges bei der Hyoid-Larynx-Elevation kommt es zu einem Annähern der Taschenfalten.
3. Der Atemstopp beim Schlucken führt zu einem Verschluss der Glottis (Bartolome & Neumann, 2010).

Der physiologische Schluckakt wird in der Literatur in drei (u.a. Leopold & Kagler, 1997) bzw. vier Phasen (u.a. Logemann, 1983) unterteilt. In dem Modell der 4-Phasen von Logemann (1983) wird das Schlucken in die präorale Phase oder auch orale Vorbereitungsphase, orale, pharyngeale und ösophageale Phase unterteilt. Das 3-Phasen Modell fasst die präorale Phase bzw. orale Vorbereitungsphase und orale Phase zusammen, die ebenso ergänzt wird durch die pharyngeale und ösophageale Phase.

### 2.1.2. Schwere neurogene Dysphagie

Bei einer schweren neurogenen Dysphagie handelt es sich um eine Störung des Schluckvorganges, dem eine neurologische Schädigung zu Grunde liegt (DGNKN, 2003). Meist sind bei der neurogenen Dysphagie hauptsächlich die präorale, orale und pharyngeale Phase betroffen (DGNKN, 2003). Ursachen von neurogenen Dysphagien können Störungen des zentralen Nervensystems, des peripheren Nervensystems und des neuromuskulären Übergangs sein (Hiller, 2008b). Der Schlaganfall ist die häufigste Ursache für eine Dysphagie (DGNKN, 2003). Bogaardt (2006) beschreibt, dass bei 40-80% der Patienten nach einem Schlaganfall eine Dysphagie auftritt. Diese breite Varianz des Auftretens der Dysphagie kann darin begründet sein, dass eine genaue Definition, wann eine Dysphagie vorliegt, nicht einheitlich ist (Bogaardt, 2006).

Weitere Ursachen für eine neurogene Dysphagie können sein (DGN, 2008a):

- Schädel-Hirn-Trauma
- Morbus Parkinson
- Multiple Sklerose

## Theoretischer Hintergrund

- Amyotrophe Lateralsklerose (ALS).

Genau wie die Ursachen der neurogenen Dysphagie sind auch die Symptome der Schluckstörung sehr unterschiedlich in Art und Ausprägung (Prosiegel & Weber, 2010). Über verschiedene Skalen kann die Dysphagie in ihrer Ausprägung und in Folge dessen in ihre Schwere eingeteilt werden. Hierfür gibt es verschiedene Instrumente, beispielsweise den Bogenhausener Dysphagiescore (BODS) (Bartolome, 2010). Um den Schweregrad der Dysphagie einzuteilen, werden hier zwei Unterskalen zusammengefasst. Der BODS-1 gibt Auskunft über das Speichelmanagement des Patienten und der BODS-2 lässt eine Einteilung zur Beeinträchtigung der Nahrungsaufnahme zu (Prosiegel & Weber, 2010).

Aus diesen Bewertungsskalen (siehe Anhang 8.1, Tab. 8.1) kann man entnehmen, wie durch die Zusammenfassung des BODS-1 und BODS-2 die Schwere der Dysphagie eingeteilt wird. So wird die Dysphagie beispielsweise als „*schwer*“ beurteilt, sobald der Patient eine Trachealkanüle hat (BODS-1) bzw. die Nahrungsaufnahme oral kaum noch möglich ist (BODS-2). Mischformen, wie zum Beispiel eine schwere Störung bei der Nahrungsaufnahme und nur eine leichte Störung beim Speichelmanagement, sind durchaus möglich und im klinischen Alltag vertreten (Prosiegel & Weber, 2010).

Neben den BODS-Skalen gibt es auch andere Instrumente zur Einteilung der Schwere der Dysphagie. Dazu wurde zum Beispiel das *Neurogene oropharyngeale Dysphagie (NOD)*-Stufenkonzept mit dem Ziel der Standardisierung der Dysphagiediagnostik entwickelt (Ickenstein, Hofmayer, Lindner-Pfleghar, Pluschinski, Riecker, Schelling & Prosiegel, 2009). Neben den BODS-Skalen (Bartolome, 2010) werden in diesem auch weitere Skalen zur Diagnostik genannt.

Aus der Schweregradeinteilung ergibt sich, dass je nach Art und Ausprägung der schweren neurogenen Dysphagie die Versorgung mit einer Trachealkanüle notwendig sein kann (Schröter Morasch, 2010). Indiziert ist die Trachealkanüle bei Behinderung der Atmung und bzw. oder einem gestörten Kehlkopfverschluss, d.h. die notwendigen Verschluss- und somit Schutzfunktionen fallen durch Störungen der Motorik, der Sensibilität oder der Reflexauslösung aus. Die Maßnahme eine Trachealkanüle bei Dysphagie einzusetzen, dient in aller erster Linie dem Schutz der unteren Atemwege und somit der Verhinderung einer Aspirationspneumonie<sup>5</sup> (Schröter Morasch, 2010). Weiterhin kann die Trachealkanüle das Absaugen und die Atemarbeit in der Therapie erleichtern (Frank, 2008). Sie wird auch verwendet, wenn es notwendig ist den Patienten maschinell zu beatmen (Frank, 2008).

---

<sup>5</sup> Lungenentzündung als Folge der Aspiration, die lebensgefährlich sein kann (Schröter Morasch, 2010)

## Theoretischer Hintergrund

Je nach Patient, sowie Art und Ausprägung der Dysphagie sind unterschiedliche Arten der Trachealkanüle indiziert. Diese können sich im Material, der Größe und der Länge unterscheiden (Schröter-Morasch, 2010). Außerdem kann die Kanüle mit oder ohne Blockung oder auch gefensterter sein. Mit diesen unterschiedlichen Kanülenarten ist es in der Therapie bzw. einem ausgewählten Zeitrahmen möglich, dass bei Patienten durch die Entblockung eine physiologische Atmung über den Mund oder die Nase stattfinden kann und so auch theoretisch mit zusätzlichem Sprechaufsatz, bzw. bei gefensterter Kanüle mit passender Innenseele, gesprochen werden kann (Schröter-Morasch, 2010). Je nach Fähigkeiten und Physiologie des Patienten wird die passende Kanüle gewählt.

Ebenso wie bei der Trachealkanüle kann es sein, dass die Schwere der Dysphagie die Nahrungsaufnahme durch eine Sonde erforderlich macht (Böhme, 2003). Hierbei werden drei Applikationsorte der Sonde unterschieden. Zum einen kann die Sonde über die Nase in den Magen (*nasogastrale Sonde*) oder Dünndarm (*nasojejunale Sonde*) geführt werden, die sogenannte *transnasale Sonde*. Die zweite Möglichkeit ist die *perkutane Sonde*, wobei eine künstliche Fistel durch die Bauchdecke geschaffen wird, die einen Zugang zu dem Magen (*perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG)*) oder dem Dünndarm (*perkutane endoskopisch kontrollierte Gastrostomie (PEJ)*) herstellt. Selten wird das *Feinnadel-Katheter-Jejunostoma (FKJ)* durch die Bauchdecke direkt in den Dünndarm gelegt. Die dritte Möglichkeit der Nahrungszuführung ist die *venöse Infusion*. Zur Sicherung von ausreichender Flüssigkeitszufuhr wird eine direkte Verbindung zur Blutbahn gelegt (*zentralvenöse Infusion*). Selten und meist nur über eine kurze Dauer werden über diesen Weg auch essentielle Nahrungsbestandteile zugeführt (*periphervenöse Infusion*). Die eigentliche Nahrungszufuhr erfolgt, sobald absehbar ist, dass der Patient über einen längeren Zeitraum künstlich ernährt werden muss, über eine angelegte Sonde (Böhme, 2003). Bei einer schweren neurogenen Dysphagie ist eine normale orale Nahrungsaufnahme meist nur unter therapeutischer Aufsicht und Begleitung möglich (Müller, Meyer-Königsbüscher & Absil, 2010).

Häufig ist die schwere neurogene Dysphagie ein Teil einer komplexen Schädigung, deren Symptome weit mehr umfassen als die Dysphagie (Nusser-Müller-Busch, 2010). Je nach Art und Ausprägung der neurologischen Grunderkrankung kann der gesamte oder ein Teil des Körpers ebenfalls betroffen sein (Nusser-Müller-Busch, 2010).

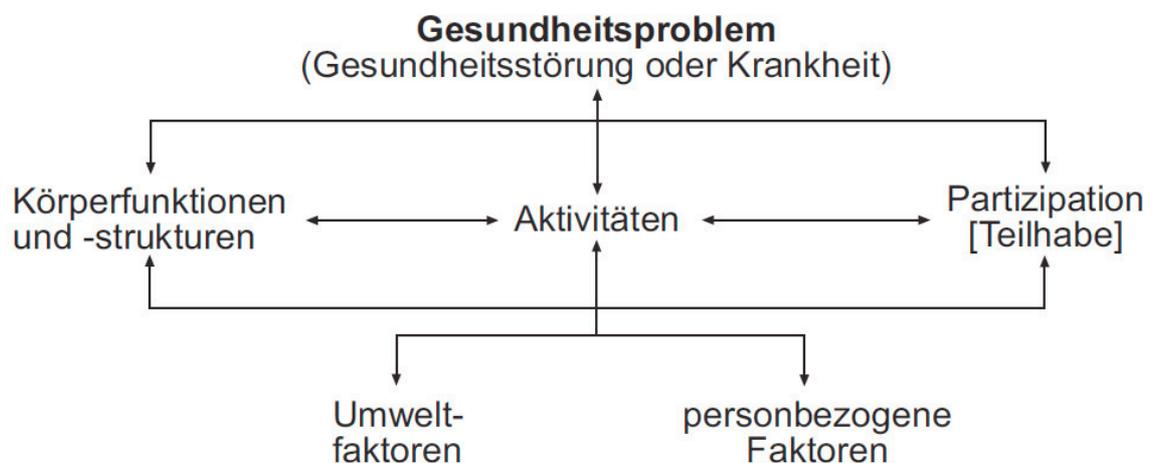
Daraus resultiert insbesondere in dem Bereich der schweren neurogenen Dysphagie, dass in der Behandlung die Interdisziplinarität, also ein teamintegriertes Behandlungskonzept notwendig ist, um

## Theoretischer Hintergrund

den Patienten in seinem Gesundheitsproblem ganzheitlich betrachten zu können (Bledau-Greifendorf, 2009).

### 2.1.3. ICF und Dysphagie

In den vergangenen Jahren ist die ressourcenorientierte und ganzheitliche Betrachtung des Gesundheitsproblems der Patienten immer mehr in den Fokus gerückt (Boogardt, 2006). In diesem Zusammenhang steht die Behandlung und Betreuung des Patienten eng in Verbindung mit der ICF. In Deutsche wird ICF übersetzt mit „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (Gröne, 2009). Die ICF lässt eine Verschlüsselung zu, die sich mit verschiedenen Komponenten von Gesundheit beschäftigt. Auch mit einbezogen und in dieser Arbeit besonders hervorzuheben, sind die mit Gesundheit zusammenhängenden Komponenten zum Wohlbefinden des Betroffenen, die ebenfalls in der ICF aufgeführt werden (WHO, 2005). Die einzelnen Komponenten werden in der folgenden Abbildung (Abb. 2.5) in Beziehung zueinander dargestellt.



**Abb. 2.1** Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (WHO, 2005)

Die in direkter Verbindung zur Gesundheit stehenden Komponenten, sind die der Körperfunktionen und -strukturen, da ein direkter Bezug zur Anatomie und Physiologie des Körpers besteht (Boogardt, 2006). In der Darstellung wird der gleichberechtigte Zusammenhang zu den Komponenten deutlich, die zum Wohlbefinden beitragen. Hierunter zählen die Aktivität und Teilhabe des Patienten, sowie auch die Umweltfaktoren und die personenbezogenen Faktoren. Alle Komponenten zusammen beschreiben die gesundheitliche Situation des Patienten und sind wichtig für die Diagnos-

## Theoretischer Hintergrund

tik und Therapie, um eine ganzheitliche Behandlung des Patienten zu ermöglichen (Threats, 2007). Für alle Komponenten der ICF gibt es Unterpunkte, die mit einem Schlüssel versehen sind (WHO, 2005). Sie geben die Möglichkeit einer allgemeinen bis sehr detaillierten Beschreibung des Gesundheitsproblems, die die Kommunikation zwischen verschiedenen Fachdisziplinen erleichtern soll. Gleichzeitig ist mit Hilfe der Benennung von den einzelnen Teilbereichen des Gesundheitsproblems auch eine Basis vorhanden, anhand derer der Therapeut konkrete Ziele für die Therapie formulieren kann (WHO, 2005). Das Ziel der WHO bei der Erarbeitung der ICF war eine Standardisierung der Behandlung von Patienten (Boogaardt, 2006).

Daher ist eine Betrachtung der ICF bei Dysphagie eine logische Konsequenz, wenn es darum geht Behandlungen und Therapien zu optimieren und bestenfalls zu standardisieren.

Auch für den Bereich Dysphagie ist laut WHO (2005) eine Einteilung des Gesundheitsproblems innerhalb der verschiedenen Komponenten sowohl „ressourcen- wie auch defizitorientiert“ (S. 5) möglich und nicht nur wie vor der Entwicklung der ICF defizitorientiert (WHO, 2005).

Eine differenzierte Auflistung der gesamten Funktionsfähigkeit soll in der Behandlung des Patienten zu einer individuell auf den Patienten zugeschnittenen Therapie führen (Gröne, 2009).

Bei der Umsetzung der ICF für Dysphagie fällt allerdings auf, dass eine detaillierte Auflistung der einzelnen unterschiedlichen Komponenten einer Dysphagie nicht möglich ist, da Teilbereiche der Dysphagietherapie in der Verschlüsselung unterrepräsentiert sind, beispielsweise der Aktivität und Teilhabe (Threats, 2007). Eine Einteilung, wie sie für die Therapie wünschenswert wäre und die ICF eigentlich vorsieht, ist derzeit praktisch noch nicht durchführbar (Threats, 2007; Hofmayer, Burek & Stanschus, 2009).

Zusätzlich zu dieser Problematik fällt in der Literatur zur Behandlung von schweren neurogenen Dysphagien auf, dass die verschiedenen Komponenten des ICF-Modells unterschiedliche Priorität in der Behandlung einnehmen. So beschreibt Bogaardt (2006), dass aus Patientensicht die Komponente der Teilhabe bzw. Partizipation als am wichtigsten empfunden wird. Sie steht für das Erleben von Lebensqualität. In der Praxis der Schlucktherapie liegt allerdings der Fokus der vielen Ansätze und Methoden darauf, insbesondere die Körperfunktionen und indirekt die Körperstrukturen zu verbessern (Gröne, 2009; Bogaardt, 2006). Obwohl die Arbeit an diesen Komponenten als sinnvoll und effektiv eingestuft wird (Dogett, Tappe, Mitchell, Chapell, Coates & Turkelson, 2001), muss sich die Frage gestellt werden, ob Ziele auf Ebene der Körperfunktion auch im Einklang mit Zielen auf Ebene der Aktivität und Teilhabe stehen. Die Arbeit mit dem Patienten auf der Körperfunkti-

## Theoretischer Hintergrund

onsebene führt nicht automatisch zu einer Verbesserung auf Ebene der Partizipation. Laut Bogaardt (2006) wird dies in der Schlucktherapie häufig nicht bedacht.

Die Lebensqualität der Patienten mit neurogener Dysphagie wird zusätzlich wesentlich von den Angehörigen mit beeinflusst (u.a. Hiller, 2008a; Evans, Hendricks, Haselkorn, Bishop & Baldwin, 1992; Lezak, 1988). Die ICF greift auf der Ebene der Umweltfaktoren als einen Unterpunkt auch die Bedeutung der Angehörigen auf. Bogaardt (2006) schreibt dazu, dass es wichtig ist für die Therapie, dass „das Inventar möglicher Einflussgrößen aus Umweltfaktoren und personenbezogenen Faktoren in Betracht“ (S. 54) gezogen wird. In der ICF wird die Bedeutung der Angehörigen und Freunden/Bekanntan an zwei Stellen wie folgt beschrieben:

### **„Unterstützung und Beziehungen**

*Dieses Kapitel befasst sich mit Personen oder Tieren, die praktische physische oder emotionale Unterstützung, Fürsorge, Schutz, Hilfe und Beziehungen zu anderen Personen geben, sowie mit Beziehungen zu anderen Personen in deren Wohnungen, am Arbeitsplatz, in der Schule, beim Spielen oder in anderen Bereichen ihrer alltäglichen Aktivitäten. Das Kapitel umfasst nicht die Einstellungen der Person oder der Menschen, die die Unterstützung leisten. Der hier beschriebene Umweltfaktor ist nicht die Person oder das Tier, sondern das Ausmaß an physischer und emotionaler Unterstützung, die die Person oder das Tier geben“ (WHO, 2005, S. 132),*

### **„Einstellungen**

*Dieses Kapitel befasst sich mit Einstellungen, die beobachtbare Konsequenzen von Sitten, Bräuchen, Weltanschauungen, Werten, Normen, tatsächlichen oder religiösen Überzeugungen sind. Diese Einstellungen beeinflussen individuelles Verhalten und soziales Leben auf allen Ebenen, von zwischenmenschlichen Beziehungen, Kontakten in der Gemeinde, bis zu politischen, wirtschaftlichen und rechtlichen Strukturen. So können zum Beispiel individuelle oder gesellschaftliche Einstellungen zu Vertrauenswürdigkeit und Wert einer Person zu ehrenhaftem oder negativem und diskriminierendem Umgang (z.B. Stigmatisierung, Stereotypisierung und Marginalisierung oder Vernachlässigung der Person) motivieren. Die klassifizierten Einstellungen beziehen sich auf Personen des Umfeldes der zu beschreibenden Person und nicht auf die zu beschreibende Person selbst. Die individuellen Einstellungen sind bezüglich der Arten der Beziehungen, die in Kapitel 3 der Umweltfaktoren aufgelistet sind, kategorisiert. Werte und Überzeugungen sind nicht gesondert von den Einstellungen kodiert, weil angenommen wird, dass sie die treibenden Kräfte hinter den Einstellungen sind.“ (WHO, 2005, S. 134).*

Die ICF greift die Bedeutung der Angehörigen und Bezugspersonen und auch die beeinflussende Einstellung dieser deutlich mit auf. Bei dieser Erläuterung fehlt, wie genau man die Umweltfaktoren und im speziellen die Angehörigen und deren Bedeutung und Einstellungen in die Therapie von Dysphagien integrieren könnte und sollte.

## Theoretischer Hintergrund

Zu dem aktuellen Stand der Forschung bezogen auf die Einbeziehung von Angehörigen in die Therapie wird an späterer Stelle (in Kapitel 2.2.3 *Stand der Forschung*) genauer eingegangen.

### 2.2. Beratung der Angehörigen

Man unterscheidet ganz allgemein zwei Formen der Beratung (Büttner & Quindel, 2005). Zum einen die fachliche Beratung oder auch *Consulting* genannt. Bei dem Consulting geht es darum, Informationen und Anleitungen zu vermitteln. Es werden unter anderem Inhalte, Möglichkeiten und Schwerpunkte der Therapie verdeutlicht. Zum anderen gibt es die begleitende Beratung oder auch *Counseling* genannt. Bei dieser Form der Beratung stehen unter anderem die Emotionen, Möglichkeiten und individuellen Konfliktlösungen des Patienten im Vordergrund (Büttner & Quindel, 2005). Hagehülsmann (2007) beschreibt Beratung als einen helfenden Prozess, der zielgerichtet, ressourcenorientiert und zur Selbsthilfe motivierend sein sollte.

Beraten werden kann der Patient selber oder dessen Angehörige (Büttner & Quindel, 2005). Voraussetzung für die Beratung der Angehörigen ist, sofern dies gegeben werden kann, das Einverständnis der Patienten selbst (Prosiegel & Weber, 2010).

In den bestehenden Leitlinien zu neurogener Dysphagie ist die Beratung durch Logopäden bzw. Sprachtherapeuten fest verankert, wie nun folgend erläutert wird.

Die American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) (2007) nennt in ihrem *“Graduate Curriculum on Swallowing and Swallowing Disorders”* den Unterpunkt *“Counseling families and patients regarding diagnosis and treatment planning”* (S. 7). In dieser Leitlinie wird die Beratung als Teil der Therapie aufgeführt, spezifische Inhalte werden aber nicht erläutert oder näher genannt.

Ebenso führen die Leitlinien des *Deutschen Bundesverbandes für Logopädie* (dbl) (2010) die Beratung des Betroffenen und des sozialen Umfeldes als Teil der Therapie mit auf. Der Fokus der Angehörigenberatung wird auf die Informationsweitergabe gelegt. Zum einen in Richtung des behandelnden Teams als diagnostische Ergänzung und zum anderen in Richtung der Angehörigen um Verständnis für die Dysphagie sowie deren Behandlung, Risiken und Auswirkungen zu erzielen.

In den Leitlinien der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie* (DGN) (2007) wird ebenso wie in den Leitlinien der ASHA die Aufklärung der Angehörigen als der Teil der Therapie, ohne nähere Erläuterungen, aufgeführt.

## Theoretischer Hintergrund

Auch die Deutsche Gesellschaft für *Neurotraumatologie und Klinische Neuropsychologie* (DGKN) (2003) führt in ihren Leitlinien ausdrücklich die Angehörigenberatung auf. Dort wird beschrieben, dass eine fachliche, psychologische und interdisziplinäre Beratung und Betreuung der Angehörigen bei Dysphagie zur Therapie dazu gehört (siehe Anhang 8.2).

Dennoch werden in keiner der genannten Leitlinien Vorgaben gemacht oder Hinweise darauf gegeben, wie genau diese Aspekte in die Beratung integriert werden sollen oder auch, ob Berater Schwerpunkte setzen sollten, wodurch Therapeuten eine Art „Handanweisung“ zur Ausübung der Beratung bei Dysphagie bekommen würden.

In der Ausbildung zum Logopäden wird in der Ausbildungs- und Prüfungsordnung für Logopäden (LogAPrO) (Bundesministerium der Justiz Deutschland, 2011) als Teil der theoretischen Ausbildung im Fachbereich Logopädie die Beratung von Patienten und Angehörigen mit aufgelistet. Über die Vermittlung von Inhalten, sowie der Art und Weise Beratung zu unterrichten macht die LogAPrO keine Vorgaben, d.h. jede Berufsfachschule und Fachhochschule kann darüber selbst bestimmen. Ebenso betrifft dies die praktische Ausbildung. In der LogAPrO wird Beratung als Teil der praktischen Ausbildung nicht explizit genannt.

Im Jahr 2000 entstand in München die *Münchner Selbsthilfegruppe und Beratungsstelle für Menschen mit Schluckstörungen und deren Angehörigen* (MÜSS) (Heintze & Koch, 2009). Im Vordergrund steht dort die fachkundige Beratung von Dysphagiepatienten und ihren Angehörigen. Dazu gehört für die MÜSS die Erstellung einer Datenbank zur Erfassung von geeigneten und wohnortnahen Einrichtungen zur individuellen Diagnostik und Behandlung sowie die telefonische Beratung als auch Treffen in der Selbsthilfegruppe und die Öffentlichkeitsarbeit. Die Autoren beschreiben aufgrund ihrer langjährigen ehrenamtlichen Arbeit den hohen Bedarf an fachlicher Beratungsmöglichkeit, der ihrer Meinung nach noch nicht ausreichend in der Bundesrepublik Deutschland gedeckt ist (Heintze & Koch, 2009). Zahlreiche weitere Anlaufstellen und Zentren sind in den letzten Jahren entstanden, meist in größeren Städten wie z.B. in Köln (*Kölner Dysphagiezentrum*) und Berlin (*Schlucksprechstunde im Unfallkrankenhaus Berlin*), aber auch in Orten nahe einer Rehabilitations-Klinik wie Karlsbad (*Karlsbader Schluckzentrum*) und Bad Heilbronn (*Zentrum für Schluckstörungen der m&i Fachklinik Bad Heilbronn*). Zu nennen sind auch die Schluckzentren in Wiesbaden und Mainz (*Zentrum für Schluckbeschwerden und Motilitätsstörungen*), die durch die Zusammenarbeit der Deutschen Klinik für Diagnostik (DKD) Wiesbaden und der Universität Mainz entstanden sind.

## Theoretischer Hintergrund

In diesen Zentren wird neben der Anamnese, Diagnostik und Behandlung der Betroffenen auch Dysphagieberatung für Angehörige angeboten. Weitere Kliniken und Rehabilitationsinstitutionen bieten Beratungsstunden zum Thema Dysphagie für Angehörige an.

### 2.2.1. Rolle der Angehörigen

Patienten mit schwerer neurogener Dysphagie können in ihrer körperlichen und seelischen Verfassung sehr stark eingeschränkt sein, sodass „*dem Angehörigen solcher Patienten besondere, auch sehr belastende Aufgaben zufallen*“ (Gadomski, 1999, S. 61).

Bei einer schweren neurogenen Dysphagie sind Angehörige immer auch Mitbetroffene (Elferich & Tittmann, 2011). Häufig sind sie ebenso wie die Patienten in einer Krise, in der Trauerbewältigung (Elferich & Tittmann, 2011), Wahrheits-Entdeckung (Suchhardt, 2002) und Verarbeitung der Situation (Heusler & Heinz, 2001) eine große Rolle spielen.

Es kann sein, dass Patienten durch ihre Erkrankung nicht in der Lage sind zu kommunizieren oder Entscheidungen zu treffen. In dieser Situation, so beschreibt Gadomski (1999), muss der Angehörige „*Dolmetscher, Fürsprecher und Anwalt*“ (S. 61) des Patienten sein, der dadurch letztlich die Verantwortung für den Patienten trägt.

Relevante Therapieinformationen z.B. Vorlieben oder Abneigungen von Geschmäckern des Patienten können mit Hilfe der Angehörigen erfragt werden (dbl, 2010). Die Einbeziehung des Wissens der Angehörigen kann zum einen Vorteile für die Therapie an sich bringen und zum anderen die Angehörigen aktiv am Therapieprozess teilhaben lassen (Frank, 2008).

Bei anderen Störungsgebieten der Logopädie im Rehabilitationsbereich, wie zum Beispiel der Aphasie, gibt es für solche Angehörigenbefragungen zu diagnostischen Zwecken schon speziell entwickelte Fragebögen. Eine Vergleichsstudie dieser Angehörigenfragebögen liegt von Schütz (2010) vor.

Im Bereich Dysphagie gibt es ebenso Fragebögen für Angehörige, die Kliniken oder Praxen für den eigenen Gebrauch selber entwerfen. Kein Fragebogen ist bisher evaluiert. Ein Beispiel für einen Fragebogen, mit dem Ziel der Standardisierung der Diagnostik, bietet das schon genannte NOD-Stufenkonzept mit einem Anamnesefragebogen für Patienten und Angehörige (Ickenstein et al., 2009). Im Englischen wurde der *Caregiver Mealtime and Dysphagia Questionnaire* (CMDQ) von Colodny (2008) evaluiert. Dieser untersucht durch schriftliche Befragung der Angehörigen ihr

## Theoretischer Hintergrund

Vermeidungsverhalten, die Meinungsübereinstimmung mit dem Sprachtherapeuten und die Lebensqualität des Angehörigen. Der Fragebogen ist sowohl valide wie auch reliabel (Colodny, 2008). Bisher liegt für den CMDQ noch keine Übersetzung ins Deutsche vor.

Aber auch die psychosoziale Situation der Angehörigen bedarf fachkundiger Betreuung. Diese kann teilweise durch den Logopäden bzw. Sprachtherapeuten erfolgen, wenn es beispielsweise um den realistischen Umgang mit der Erwartungshaltung der Angehörigen bezüglich der Genesung des Patienten geht. Ermöglicht werden sollte zusätzlich die Vermittlung mit anderen Disziplinen (Sonies, 2000, Elferich & Tittmann, 2011).

### 2.2.2. Der Angehörige als Co-Therapeut

Schon während des Klinikaufenthalts wollen die Angehörigen nicht selten in die Therapie mit einbezogen werden. Davies (1995) beschreibt, dass Angehörige tief betroffen sind und sie bei adäquater, ermutigender Anleitung auf therapeutische Art und Weise einen unschätzbaren Beitrag zur Behandlung leisten können (im Vorwort zum Buch).

Davies weist ebenfalls auf die Zeit nach dem Klinikaufenthalt hin, in der die Angehörigen die weitere Betreuung des Patienten häufig gemeinsam mit Therapeuten und Pflegepersonal übernehmen müssen.

Darauf wird ebenfalls in der Leitlinie des DGNKN (2003) hingewiesen. Es wird betont, dass die Angehörigen auch auf „*die Zeit nach dem Klinikaufenthalt*“ (S. 21) vorbereitet werden müssen. Um eine „*kompetente Angehörigenanleitung*“ (Elferich & Tittmann, 2011, S. 139) durchzuführen, empfehlen die Autoren eine „*stufenweise Steigerung der Aufgaben (...) um längerfristig die co-therapeutische Kompetenz der Angehörigen für eine selbständige Übernahme individueller Pflegemaßnahmen zu ermöglichen*“ (Elferich & Tittmann, 2011, S.139). Gadomski (1999) beschreibt, dass das Einbeziehen von Angehörigen auf die Patienten Angst nehmend und Vertrauen aufbauend wirken kann.

Insbesondere bei der Begleitung der Nahrungsaufnahme, sofern der Patient Nahrung oral zu sich nehmen darf, ist es sinnvoll den Angehörigen in die Grundprinzipien der Schlucktherapie einzuarbeiten, um auch im häuslichen Umfeld den Patienten mit seiner Schluckstörung nicht allein zu lassen (Gadomski, 1999).

Bei der co-therapeutischen Arbeit und der Beratung ist die „*gemeinsame Erarbeitung realistischer Therapieziele*“ wichtig (DGNKN, 2003, S. 21).

## Theoretischer Hintergrund

Sobald die Angehörigen aktiv in das rehabilitative Geschehen einbezogen werden, ist auch der Angehörige auf Hilfe „zur Bewältigung des eigenen Leids und der während der Rehabilitation gemachten, auch negativen Erfahrungen“ angewiesen. Ansonsten besteht die Gefahr, „dass auch der Angehörige selbst zum Patient wird“ (Gadomski, 1999, S. 62).

Poertner und Coleman (1998) beschreiben gute Dysphagietherapie nicht als eine Aneinanderreihung von Therapiestunden, in denen Schlucktechniken erarbeitet werden. Sie erläutern stattdessen, dass die erfolgreiche „*management strategy*“ (S. 578) zur Behandlung der Dysphagie daraus besteht, Zusammenarbeit mit dem interdisziplinären Team und den Angehörigen herzustellen. Nur diese Interdisziplinarität kann eine optimale Betreuung der Patienten gewährleisten (Poertner und Coleman, 1998).

Als rechtliche Grundlage für die rehabilitative Versorgung durch die Angehörigen hat der deutsche Gesetzgeber in dem § 8 des Sozialgesetzbuches – soziale Pflegeversicherung XI, in der Fassung vom 26.05.1994 den Absatz 2 verfasst. Dieser enthält, dass durch eine Zusammenarbeit von allen am Rehabilitationsprozess beteiligten Institutionen und Personen optimale Bedingungen für die stationäre und ambulante Pflege von Betroffenen geschaffen werden sollen. Dies schließt mit ein, dass Angehörige, Nachbarn und Selbsthilfegruppen, die eine Pflegebereitschaft zeigen, gefördert werden. Ebenso sollen pflegeergänzende rehabilitative Maßnahmen, ausgeführt durch Angehörige, Nachbarn und Selbsthilfegruppen, gefördert werden. Die Angehörigen haben darüber hinaus das Recht auf eine Pflegeberatung, sofern Sozialleistungen und Hilfsangebote empfangen werden, „die in Zusammenhang mit Pflege-, Versorgungs- oder Betreuungsbedarf stehen“ (Allwicher, 2009, S. 15) (vgl. §7a, Absatz 1 SGB XI). Diese Pflegeberatung wird von Sozialarbeitern oder von der Pflege nahe stehenden Organisationen durchgeführt (Allwicher, 2009).

### 2.2.3. Stand der Forschung

Derzeit gibt es wenige Studien, die belegen, dass die Beratung von Angehörigen bei Dysphagie einen Effekt auf die Genesung des Patienten hat. In der Studie von DePippo et al. (1994) sollte untersucht werden, welchen Einfluss die Intensität der Intervention durch den Therapeuten auf die medizinischen Komplikationen der Dysphagie hat. Dazu erhielten 115 Schlaganfallpatienten zwischen 20 und 90 Jahren in drei randomisierten Gruppen unterschiedlich intensive Behandlungen, alle auf Basis einer videofluoroskopischen Untersuchung. In der Gruppe A wurden den Patienten und An-

## Theoretischer Hintergrund

gehörigen in einer Therapiestunde diätische Maßnahmen und Schlucktechniken vorgeschlagen. Die Betroffenen konnten selbst wählen und diese auch eigenständig während der gesamten Studiendauer ohne Absprache verändern. In Gruppe B wurden die Patienten und Angehörigen ebenfalls auf gleicher Art und Weise aufgeklärt. Allerdings wurde dem Patienten jede neue Woche die zu beachtende diätische Maßnahme und kompensatorische Schlucktechnik von dem Therapeuten vorgegeben. Gruppe C erhielt die intensivste therapeutische Intervention. Der Interventionsablauf entsprach dem von Gruppe A und B, mit dem Unterschied, dass mit dem Patienten jeden Tag eine Therapiestunde durchgeführt wurde. In dieser wurden diätische Instruktionen gegeben und kompensatorische Schlucktechniken wurden empfohlen. Der Therapeut setzte die diätischen Maßnahmen fest und kontrollierte sie. Das Ergebnis dieser Untersuchung war, dass die begrenzten Anweisungen und Hinweise an die Patienten und deren Angehörige bezüglich der Ernährungsumstellung und kompensatorischer Schlucktechniken einen vergleichbaren Effekt hatten, wie die therapeutische Aufsicht der Nahrungskonsistenzen und das tägliche Üben von kompensatorischer Schlucktechniken in der Therapie ohne die Angehörigen. Zwischen den drei Gruppen gab es keine signifikanten Unterschiede in den Nachuntersuchungen, d.h. die Betreuung durch die Angehörigen unterschied sich bezüglich der Entwicklung von Komplikationen nicht von der intensiveren Betreuung durch die Therapeuten. Kritisch zu betrachten ist an dieser Studie, dass es keine Kontrollgruppe gab, die keine Intervention erhielt.

In zahlreichen weiteren Studien und bestehender Fachliteratur im Bereich Dysphagie wird auf die Relevanz und Bedeutung von Beratung und Anleitung der Angehörigen als Teil der Therapie und für das alltägliche Leben hingewiesen (u.a. Sonies, 2000; Gadomski 1999; Elferich & Tittmann 2011; Martin, 1991; Tippett, Palmer & Linden, 1987).

Sonies (2000) hebt in ihrem Artikel die Rolle der Angehörigen bei neurologisch degenerierenden Erkrankungen wie ALS und Morbus Parkinson hervor. Sie stellt dabei insbesondere die emotionale und pflegerische Rolle der Angehörigen bei diesen fortschreitenden Erkrankungen in den Mittelpunkt. Sonies fordert eine kontinuierliche Betreuung für die Angehörigen, neben der für die Patienten, während des gesamten Prozesses der Erkrankung.

Gadomski (1999) stellt hingegen die Rolle der Angehörigen von Patienten mit schweren erworbenen Hirnschädigungen dar. Hierbei ist nicht nur die schwere Dysphagie sondern auch eine schwere allgemeine Beeinträchtigung Grundlage. Vor diesem Hintergrund erhält der Angehörige die Rolle des Stellvertreters des Patienten. Die co-therapeutische Rolle des Angehörigen in dieser Situation

## Theoretischer Hintergrund

wird hervorgehoben und herausgearbeitet. Diese Aufgaben, Herausforderungen und Belastungen müssen laut Gadomski „*Thema des rehabilitativen Geschehens sein*“ (S. 61).

Elferich und Tittmann (2011) stellen die Anleitung und Prozessbegleitung der Angehörigen bei der Facio-Oralen Trakt Therapie (F.O.T.T.) in den Fokus. Bei diesem Ansatz, der insbesondere bei Patienten mit schwerer neurogener Dysphagie eingesetzt wird, werden die Angehörigen umfassend in die Therapie mit einbezogen. Zunächst erhalten sie Informationen über die Schluckstörung, um Verständnis für die therapeutischen Interventionen zu ermöglichen. Der Therapeut geht mit den Angehörigen in Selbsterfahrungsübungen und leitet diese anschließend an, praktische Übungen am Patienten selbst durchzuführen. Zusätzlich zur Beratung und Anleitung der Angehörigen integrieren die Autoren das Erlernen von Notfallmaßnahmen und die gemeinsame Erstellung eines Heimprogramms in die Therapie. Hierbei wird die notwendige co-therapeutische Rolle der Angehörigen im F.O.T.T.-Konzept deutlich.

Martin (1991) beschreibt die Einführung eines speziell auf den Patienten eingestellten und standardisierten Diätplans. Dabei spielen neben den Pflegern auch die Angehörigen eine entscheidende Rolle bei der Umsetzung dieses Diätplanes. Eine fachgerechte Anleitung und Betreuung der Angehörigen von Seiten der Therapeuten sei hier Voraussetzung für die erfolgreiche Umsetzung des Diätplanes und folglich bei der Verbesserung der Lebensqualität des Patienten.

Auch Tippett et al. (1987) greifen die Rolle der Angehörigen als Co-Therapeuten bei Dysphagie auf. In einer Einzelfallstudie wurden Angehörige eines Patienten mit kognitiven und sprachlichen Einschränkungen beraten und trainiert, wie sie den Betroffenen optimal bei der Nahrungsaufnahme unterstützen. Sie sollten den Ablauf überprüfen und dokumentieren. Durch die Zusammenarbeit der Therapeuten in der Therapie und der Angehörigen im häuslichen Umfeld des Patienten konnten wesentliche Verbesserungen erzielt werden. Die Autoren schließen daraus, dass das Training der Angehörigen ein notwendiger Bestandteil der Therapie sein sollte, um die in der Therapie erlernten Techniken in das alltägliche Verhalten zu adaptieren.

In weiteren Studien, in denen nicht speziell auf Dysphagie eingegangen wird, konnten aufgrund der Angehörigenberatung bei Patienten mit neurologischen Schädigungen positive Effekte auf die Genesung des Patienten festgestellt werden (u.a. Evans, Matlock & Bishop, 1988, Kreutzer et al. 2010; Fujii et al. 1996).

Bei der Zusammenfassung dieser Studien und Artikel handelt es sich nur um einen Auszug aus der bestehenden Literatur zu neurologischen Hirnschädigungen sowohl ohne, als auch mit dem

## Theoretischer Hintergrund

Schwerpunkt Dysphagie, in der die Rolle der Angehörigen innerhalb des Therapieprozesses aufgegriffen wird.

Dabei wird deutlich, dass die Beratung und das Einbeziehen der Angehörigen in die Therapie von hirngeschädigten Patienten und im speziellen bei Betroffenen mit schwerer neurogener Dysphagie wichtig und notwendig ist und deshalb häufig hervorgehoben wird. Die Beratung und Betreuung von Angehörigen über allgemeine Informationen zur Schluckstörung sowie die praktische Anleitung und emotionale Unterstützung der Angehörigen wird in der bestehenden Literatur meist deutlich hervorgehoben. Aus diesen Studien geht nicht hervor, wie genau die Angehörigenberatung aufgebaut, strukturiert und durchgeführt werden sollte.

Bisher gibt es keine Effektivitätsstudien zu dem Thema der Angehörigenberatung bei Dysphagie. Die Therapeuten handeln vermutlich auf Basis ihrer beruflichen und persönlichen Erfahrungen und besuchen im Idealfall Fortbildungen zu diesem Thema.

Aus diesen Gründen wäre insbesondere für Berufsanfänger und für Therapeuten, die beratend tätig sind eine Zusammenfassung und ein Vergleich bestehender Programme zur Beratung von Angehörigen sinnvoll.

### 2.3. Fragestellung und Hypothese

Die Beratung von Angehörigen wird in der verbreiteten Literatur zur Therapie von Dysphagie als überaus wichtig eingestuft. In dieser Arbeit sollen Beratungsinterventionen für Angehörige von Patienten mit schwerer neurogener Dysphagie analysiert werden, die Logopäden in ihrer Arbeit verwenden können. Die gefundenen Beratungsinterventionen sollen anschließend verglichen werden. Es ergeben sich folgende Fragestellungen:

1. Welche Beratungsprogramme, -konzepte und Ratgeber gibt es für schwere neurogene Dysphagie zum derzeitigen Stand der Forschung, die Logopäden in ihrer Arbeit mit Angehörigen als Grundlage für ihre Tätigkeit nutzen können?
2. Wie sind diese Beratungsprogramme, -konzepte und Ratgeber aufgebaut und worin unterscheiden oder ähneln sie sich?

## **Theoretischer Hintergrund**

Für die logopädische Praxis soll diese Übersichtsarbeit zur Konsequenz haben, dass bei der Beratung von Angehörigen Verbesserungen vorgenommen werden können. Gemäß der Behandlungsprinzipien, die sich aus den Leitlinien ergeben und der Relevanz des Themas soll eine adäquate Betreuung geleistet werden können.

Aufgrund dessen, dass sich der derzeitige Stand der Forschung auf einem niedrigen Evidenzlevel befindet, wird folgende Hypothese aufgestellt:

- In dem Bereich der Angehörigenberatung bei schwerer neurogener Dysphagie gibt es wenige Programme, Konzepte und Ratgeber, in denen sich mit der Thematik auseinandergesetzt wird.

### 3. Methoden

Das folgende Kapitel beschäftigt sich mit der Methodik dieser Bachelorarbeit. Zunächst wird die Literaturrecherche dargestellt. Darauf folgen die Ein- und Ausschlusskriterien, nach denen die Literatur ausgewählt wurde und die Kriterien, die bei dem Vergleich und der Bewertung der Literatur hinzugezogen wurden. Um diese Kriterien in ihrer Effektivität zu stützen, erfolgte eine zusätzliche Literaturrecherche, inwieweit in Studien diese einzelnen Aspekte aufgegriffen wurden bzw. ihre Effektivität nachgewiesen wurde.

#### 3.1. Literaturrecherche

Um die Fragestellung dieser Arbeit beantworten zu können, wurde als Studiendesign eine systematische Übersichtsarbeit (= systematic review) bestehender Literatur gewählt. Da im logopädischen Alltag häufig nicht genug Zeit ist, sich intensiv mit vorhandener Literatur zum Thema Beratung bei Angehörigen von Patienten mit schwerer neurogener Dysphagie zu beschäftigen, sollte in dieser Arbeit systematisch zusammengetragen werden, welche Programme und Konzepte es zum derzeitigen Stand der Forschung gibt. Diese wurden verglichen, um Unterschiede und Übereinstimmungen zu verdeutlichen.

Es wurde mittels verschiedener Kombinationen von Suchbegriffen auf folgenden Datenbanken gesucht:

- Cochrane
- DIMDI
- Medline (EBSCOhost)
- Pubmed
- Google Scholar
- Eric
- Wiley
- SpringerLink
- Science Direct.

## Methoden

Ein großer Teil der Literatursuche erfolgte zusätzlich über die Quellenangaben von gefundenen Artikeln. Häufig wurde dort auf wichtige Literatur verwiesen. Ebenso erfolgte eine systematische Zusatzrecherche per Hand innerhalb folgender relevanter Zeitschriften:

- Dysphagia
- Journal of Head Trauma Rehabilitation
- Brain Injury
- American Journal of Speech-Language Pathology
- Stroke
- Forum Logopädie.

Die Stichwörter für die Suche nach Literatur des Hauptteils ergaben sich aus der Fragestellung. Weitere geeignete Begriffe wurden über die *Medical Subject Headings* (MeSH)-Funktion bei PubMed herausgefunden. Folgende Stichwörter wurden für die Suche verwendet:

- Dysphagia
- Swallowing disorders
- Deglutition disorders
- Dysphagie,

mit Erweiterungen wie:

- severe
- neurogenic
- neurological
- schwere neurogene,

in Kombination mit den Stichwörtern:

- Family
- Families
- Relative
- Carer
- Angehörige
- Partner

und einer Ergänzung folgender Stichwörter:

- Intervention
- Counseling

## Methoden

- Consulting
- Therapy
- Education
- Beratung.

### 3.2. Ein- und Ausschlusskriterien

Nach den vorher festgelegten Kriterien wurde die Literatur ausgewählt:

- Eingeschlossen wurden Beratungsprogramme und Beratungskonzepte aus dem englischen und deutschen Sprachraum, da sowohl internationale wie auch nationale Werke für die Ergebnisse relevant waren.
- Für den Ergebnisteil sollte möglichst aktuelle Literatur verwendet werden. Angestrebt wurde Literatur aus den Jahren 2000-2012.

Der begrenzte Zeitraum wurde später revidiert und erweitert von 1985-2012, da zu der Beratung von Angehörigen bei Dysphagie in der Logopädie noch sehr wenig geforscht wurde und so auch ältere wichtige Literatur Beachtung fand.

- Versucht wurde Artikel und Werke mit einem hohen Evidenzlevel zu finden. Später wurde aufgrund der wenigen Forschung im Bereich der Beratung von Dysphagie angestrebt, dass die Literatur nach dem Klassifikationssystem der Cochrane Collaboration, gefunden über das Deutsche Cochrane Zentrum (2012), mindestens dem Level IV entsprechen sollte (siehe Tabelle 3.1), d.h.
  1. Meinungen und Überzeugungen von angesehenen Autoritäten (aus klinischer Erfahrung)
  2. Expertenkommissionen
  3. Beschreibende Studienwurden mit einbezogen.

**Tab. 3.1** Evidenzlevel (Deutsches Cochrane Zentrum, 2012)

Stufe	Evidenz-Typ
Ia	wenigstens ein systematischer Review auf der Basis methodisch hochwertiger kontrollierter randomisierter Studien (RCTs)
Ib	wenigstens ein ausreichend großer, methodisch hochwertiger RCT
IIa	wenigstens eine hochwertige Studie ohne Randomisierung

## Methoden

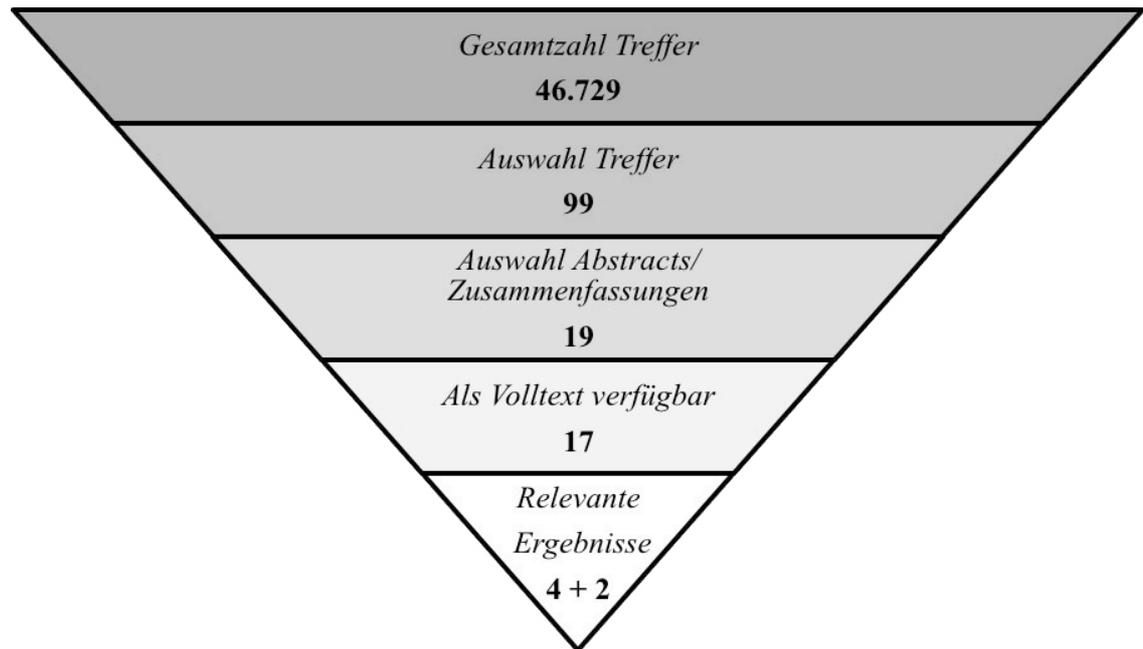
Stufe	Evidenz-Typ
IIb	wenigstens eine hochwertige Studie eines anderen Typs quasi-experimenteller Studien
III	mehr als eine methodisch hochwertige nichtexperimentelle Studie
IV	Meinungen und Überzeugungen von angesehenen Autoritäten (aus klinischer Erfahrung); Expertenkommissionen; beschreibende Studien

- Angestrebt wurden Studien, die sich mit dem Krankheitsbild schwere neurogene Dysphagie befassen. Studien, in denen die Dysphagie nicht explizit erwähnt wird, wurden ausgeschlossen.
- Ebenfalls ausgeschlossen wurden Beratungsprogramme und -konzepte für den pädiatrischen Bereich. Bei dieser Patientengruppe besteht die Dysphagie meist seit Geburt durch prä-, peri-, und postnatale Schädigungen oder Syndrome. Dadurch werden in der Regel an die Beratung der Angehörigen dieser Patientengruppe andere Ansprüche gestellt als an die Beratung erwachsener Patienten, bei denen es sich um eine erworbene Schluckstörung nach einer neurologischen Schädigung handelt.
- Weiterhin wurden Flyer ausgeschlossen, die für die Angehörigen zur Information durch viele Einrichtungen zur Verfügung stehen. Gemeint sind Flyer, in denen kein Autor angegeben wird und deren Informationsgehalt wesentlich beschränkt ist, sodass sie nicht ausgewertet werden konnten.
- Einbezogen wurden neben digital verfügbarer Literatur auch Beratungsinterventionen, die in gedruckter Form vorlagen und von Verlagen veröffentlicht worden sind, d.h. ein Autor genannt wird und auswertbare Informationen enthalten sind.

In dem Zeitraum vom 01.09.2012 bis zum 18.11.2012 hat die Literaturrecherche stattgefunden. Innerhalb der internationalen Datenbanken wurde mit englischsprachigen Stichwörtern gesucht, innerhalb der nationalen Datenbanken sowohl mit englischen als auch deutschen Stichwörtern. Alle Artikel, die bei der Suche nach den oben genannten Suchbegriffen angezeigt wurden, sind in Betracht gezogen worden.

Verwaltet wurden alle geeigneten Suchergebnisse mit dem Reference Manager 12.0. Die Suche erfolgte in den Bibliotheken und Archiven der Hogeschool Zuyd in Heerlen (NL), der Universität Köln (D), der deutschen Zentralbibliothek für Medizin in Köln (D) und der Rheinisch-Westfälisch Technischen Hochschule Aachen (D).

## Methoden



**Fig. 3.1** Ergebnistrichter der Literaturrecherche

Wie der Fig. 3.1 zu entnehmen ist, ergab die Suche der genannten Stichwörter 46.729 Artikel bzw. Quellen, wovon 99 Artikel bzw. Quellen anhand ihres Titels ausgewählt wurden. Wegen der Suche in unterschiedlichen Datenbanken und gleicher Suchkriterien wurden relevante Titel mehrfach genannt. Aufgrund dieser Tatsache und der Selektion der gelesenen Abstracts bzw. Zusammenfassungen reduzierte sich die Summe der relevanten Abstracts bzw. Zusammenfassungen auf 19. Von diesen standen zwei nicht als Volltextversionen zur Verfügung. Da die Zusammenfassungen der zwei Suchergebnisse den Suchkriterien entsprachen, wurden sie dennoch mit aufgenommen. Nach Lesen der 17 Volltextversionen und der Selektion durch die Ein- und Ausschlusskriterien blieben vier relevanten Volltextergebnisse über.

### 3.3. Kriterien zur Beurteilung der Literatur

Um einen Überblick über den Inhalt und Aufbau der Beratungsinterventionen zu bekommen, wurden unterschiedliche Kriterien aufgestellt, nach der jedes Resultat eingeteilt wurde um anschließend alle Resultate vergleichen zu können. Grundlage zur Beurteilung waren Vorgaben, die in der Leitlinie des DGNKN (2003, S. 20/21) zum Thema Angehörigenberatung aufgeführt werden. Diese beinhalten sowohl inhaltliche Aspekte, praktische und emotionale Aspekte (siehe Anhang 8.2). Als

## Methoden

Ergänzung dazu wurde versucht zu der Selbsthilfegruppe MÜSS und dem Kölner Dysphagiezentrum Kontakt aufzunehmen. Die Selbsthilfegruppe MÜSS konnte telefonisch und übers Internet nicht erreicht werden, dennoch werden Inhalte der Beratung in Heintze und Koch (2009) aufgeführt, die als Kriterien zur Beurteilung formuliert werden konnten. In Heintze und Koch (2009, S. 305-314) werden folgende Beratungsinhalte formuliert:

- Anamnese (um Hinweise auf Art, Ausmaß und Ursache der Dysphagie zu bekommen)
- Verständnis vermitteln
- Informationen geben über die Physiologie des Schluckens
- bei Bedarf medizinische Fachbegriffe erläutern (z.B. Aspiration)
- auf Risiken der Dysphagie aufmerksam machen (z.B. die Gefahr der Aspiration)
- Bedeutung und Sinn der künstlichen Ernährung erläutern
- Diagnostische Verfahren, die individuell möglich sind, erklären
- die Möglichkeiten und Grenzen der Dysphagietherapie kommunizieren
- auf wohnortnahe Anlaufstellen verweisen
- bei Bedarf Kontakt zu anderen in gleicherweise Betroffenen herstellen.

Der Kontakt zum Kölner Dysphagiezentrum konnte hergestellt werden. Über einen entwickelten Fragebogen zu weiteren Inhalten der Beratung konnten von Frau Dr. Melanie Weinert, Fachtherapeutin im Bereich Dysphagie und Mitgründerin des Kölner Dysphagiezentrums, bereits bekannte Aspekte der Beratung bestätigt werden. Der Fragebogen mit Antworten ist im Anhang 8.3 (Tab. 8.2) aufgeführt. Weitere Ergänzungen und Überschneidungen der inhaltlichen Kriterien finden sich in Prosiegel und Weber (2010). Prosiegel und Weber formulieren dort als Beratungsinhalte der Angehörigenberatung bei Dysphagie eine Beschreibung über den normalen Schluckakt, die Beachtung der Störungsschwerpunkte des Patienten, Informationen über die individuellen Ergebnisse aus der klinischen und instrumentellen Diagnostik, Aufklärung über Symptome, Behandlungsmöglichkeiten, Ziele der Therapie sowie Therapieinhalte. Weiterhin sollten laut den Autoren ggf. das Kanülenmanagement, die Versorgung mit Sondenkost (in Kooperation mit Arzt und Pflegedienst) und Tipps für den Umgang mit der Störung im Allgemeinen Inhalte sein. Dr. med. Mario Prosiegel ist unter anderem Leiter in dem bereits genannten Zentrum für Schluckstörungen in Bad Heilbronn.

Um weitere Kriterien zur Beurteilung der Literatur herauszuarbeiten, wurden zusätzlich evaluierte Programme zur Beratung von Angehörigen nach neurologischen Schäden als Ergänzung hinzugezogen, in denen sich allerdings nicht auf die Dysphagie explizit bezogen wird.

## Methoden

Besondere Berücksichtigung fanden dabei die Studien von Kreuzer, Stejskal, Ketchum, Marwitz, Taylor und Menzel (2009) und Kreuzer et al. (2010). Hier wurde die *Brain Injury Family Intervention* (BIFI), ein Programm zur Angehörigenberatung bei hirngeschädigten Patienten, erläutert und evaluiert. Der Fokus dieses Programms liegt darauf, wie Angehörige die Hirnschädigung emotional und psychologisch verarbeiten. Innerhalb von zehn Wochen finden fünf Sitzungen statt, die jeweils zwei Stunden dauern. Folgende Aspekte werden thematisiert:

- I. Effects of brain injury on the survivor and family
- II. Understanding recovery
- III. Solving problems and setting goals
- IV. Managing stress and intense emotions
- V. Strategies for optimal recovery

Die detaillierten Erläuterungen, in welcher Einheit über welche Themen beraten wird, befinden sich im Anhang 8.4 (Tab. 8.3).

Die psychologische und emotionale Betreuung wird auch deutlich von Heintze und Koch (2009) betont, sowie in den Antworten von Frau Dr. Weinert im Fragebogen. Diese gab explizit an, eine zusätzliche Ausbildung zur analytisch-systemischen Einzel-, Paar- und Familienberaterin gemacht zu haben, von der sie in allen Bereichen der Arbeit profitiere (siehe Anhang 8.3, Tab. 8.2).

Die Selbsthilfegruppe MÜSS gibt an, in den Jahren 2000-2005 insgesamt 435 Beratungsgespräche geführt zu haben, das sind ca. 87 pro Jahr (Heintze & Koch, 2009, S. 308). Im Kölner Dysphagiezentrum sind es etwa 10-15 im Monat d.h. 120-180 Beratungsgespräche im Jahr. Diese Beratungsgespräche finden sowohl persönlich wie auch per Telefon statt (Anhang 8.3, Tab. 8.2). Die Selbsthilfegruppe MÜSS gibt an, dass sie ihre Beratung über ein Beratungstelefon anbieten, wobei die Beratungsgespräche zwischen 10-30 Minuten andauern (Heintze & Koch, 2009). Diese Angaben lieferten weitere Unterpunkte bei der Beurteilung der Literatur.

Folgende Kriterien wurden aufgrund der genannten Quellen erstellt, um eine Orientierung bei dem Vergleich der gefundenen Literatur zu ermöglichen:

Formal:

- Um was für eine Quelle handelt es sich (Programm/Konzept/Ratgeber; Artikel/Buch)?
- Wer wird in der Literatur angesprochen? Identisch mit dem Berater (Sprachtherapeut, Pflege, sonstige)?
- Wer wird beraten?

## Methoden

- Auf welche Art und Weise wird beraten (persönlich/schriftlich/telefonisch/andere)?
- Wie lang dauert die Beratung an (festgelegter Zeitraum/offen/andauernd)?
- Welche genaue Erkrankung haben die Betroffenen Patienten?
- In der Literatur beschriebenes Ziel der Intervention
- Welche Hilfsmittel (Medien, Abbildungen, etc.) werden zur besseren Verständlichkeit hinzugezogen?

### Inhaltlich:

- Allgemeine Informationen zum Schlucken, Veranschaulichung der Physiologie
- Allgemeine Informationen über Dysphagie
- Informationen zur Diagnostik
- Risiken der Dysphagie
- Informationen über Trachealkanülen
- Informationen über die veränderte Ernährungssituation
- Ziele der Therapie
- Erklärung von Fachbegriffen
- Beziehen sich die Inhalte individuell auf den Patienten?

### Praktisch:

- Werden praktische Hinweise zum Umgang mit der Dysphagie gegeben (Trachealkanülenmanagement, künstliche Ernährung, Eigentrainingsprogramme, Biofeedbackgeräte)?
- Wird der Angehörige angeleitet?
- Wie bezieht der Therapeut den Angehörigen aktiv in die Therapie mit ein?
- Information über rechtliche Grundlagen bei Einbeziehung der Angehörigen in die Therapie

### Emotional:

- Anlaufstellen
- Selbsthilfegruppen
- Möglichkeiten und Grenzen der logopädischen Therapie
- Persönliche Anliegen der Angehörigen zur eigenen Gesundheit
- Psychologische Betreuung der Angehörigen, Hilfen für den Umgang mit der Störung im Allgemeinen.

## Methoden

Die Suche nach spezieller Literatur für die Beratung von Angehörigen bei schwerer neurogener Dysphagie war sehr umfangreich, da es im englischsprachigen Raum keine wörtliche Übersetzung für den deutschen Begriff der therapeutischen Beratung gibt. Nach Literatur wurde daher mit vielen Kombinationen gesucht, um letztlich dem genauen Suchbegriff zu entsprechen.

Bei der Suche fiel ebenfalls auf, dass obwohl der Begriff der Dysphagie (oder ein Synonym) im Suchfeld eingegeben wurde, viele Beratungsprogramme sich zwar auf Angehörige von Patienten mit neurologischen Hirnschäden bezogen, in diesen selbst dann aber die Dysphagie keine Rolle spielte bzw. nicht benannt oder nur erwähnt wurde. Diese Programme und Konzepte wurden aber, sofern inhaltliche Aspekte der Beratung genannt wurden, bei den Kriterien zur Beurteilung der Literatur berücksichtigt.

Bei der Suche wurde weiterhin Literatur gefunden, in der nur Teilaspekte der Dysphagie abgedeckt werden. Beispielsweise die Beratung zum Umgang mit Trachealkanülen oder diätischen Maßnahmen. Die Versorgung mit einer Trachealkanüle bzw. die Veränderung der Essgewohnheiten kommt zwar häufig bei Dysphagie vor, kann aber auch sehr abweichende Ursachen im Gegensatz zur neurogenen Dysphagie haben wie z.B. die Kanülenversorgung bei Laryngektomiepatienten oder diätische Maßnahmen bei Erkrankungen des Magen-Darm-Systems oder auch Diabetes (Prosiegel & Weber, 2010). Aus den eben genannten Gründen wurde diese Literatur nicht in die Ergebnisse mit einbezogen.

Eine weitere Einschränkung der Ausschlusskriterien musste in Kauf genommen werden bei der Schwere und der Epidemiologie der Dysphagie. Es wurde zwar angestrebt, ausschließlich Beratungsprogramme, -konzepte und Ratgeber zu schweren neurogenen Dysphagien in der Studie zu vergleichen, sehr häufig wurde allerdings in der gefundenen Literatur kein Unterschied zwischen neurogenen, schweren neurogenen oder anders erworbenen Schluckstörungen gemacht. Die Literatur wurde, wenn speziell die Dysphagie im Vordergrund stand, mit aufgenommen.

### 3.4. Effektivität der Kriterien zur Beurteilung der Literatur

Um die Effektivität von Teilbereichen der Angehörigenberatung bei Dysphagie zu stärken, wurde ergänzend zu der bereits erläuterten Suche daher nach speziellen Teilbereichen der Beratung von Angehörigen bei Dysphagie gesucht.

## Methoden

Für die Suche wurden bereits genannte Stichwörter zu Dysphagie, sowie den MeSH-Terms und den genannten Datenbanken (Kapitel 3.1) in Kombinationen mit folgenden Suchbegriffen genutzt:

- Diagnostik / Diagnostic
- Risiken / Risks
- Trachealkanüle / Tracheal cannula / Tracheostomy
- Künstliche Ernährung / Non-oral feeding
- Gesetzliche Grundlagen / statutory basis
- Betreuung / Support / Care
- Anleitung / Instruction / Guidance
- Effekt / Evidenz / Efficiency / Effect / Evidence.

Gefunden wurden 53 Artikel bzw. Bücher, die anhand ihres Titels ausgewählt wurden. Aufgrund der Abstracts und Zusammenfassungen wurden von 33 Artikeln und Büchern die Volltextversionen gesucht und studiert. Letztlich entsprachen 15 Artikel bzw. Kapitel den Suchkriterien und wurden in die Studie mit aufgenommen.

Für die Teilaspekte der Aufklärung über Diagnostik, Risiken und Trachealkanülen bei der Angehörigenberatung von Dysphagiepatienten wurden keine Effektivitätsstudien gefunden.

Allerdings wird u.a. in folgender Literatur angegeben, dass diese Teilbereiche bei der Beratung und Aufklärung von Angehörigen und betreuenden Personen wichtig und relevant sind:

- Aufklärung über die Diagnostik der Dysphagie in Prosiegel & Weber, 2010; Heintze & Koch, 2009
- Aufklärung über die Risiken der Dysphagie in Chadwick, Jolliffe & Goldbart, 2002; Jahr, 1998; Prosiegel & Weber, 2010; Heintze & Koch, 2009
- Aufklärung über Trachealkanülen in Niers 2009; Frank, 2008; Prosiegel & Weber, 2010; Heintze & Koch, 2009
- Aufklärung über künstliche Ernährung in Berger & Heide-Schröter, 2007; Cline, 2006; Reiff Cherney & Halper, 1989; Bottino-Bravo & Thomson, 2008; Chadwick, Jolliffe & Goldbart, 2003; Kaizer, Spiridigliozzi & Hunt, 2012; Prosiegel & Weber, 2010; Heintze & Koch, 2009.

Die Effektivität des Teilbereichs der emotionalen und psychologischen Unterstützung der Angehörigenberatung von neurologischen Patienten wurde u.a. in folgenden Studien nachgewiesen: Kreuzer et al. 2010; Albert, Im, Brenner, Smith und Waxman, 2002; Morris 2001; Sinnakaruppan, Downey und Morrison, 2005; Sharp, 2006.

## **Methode**

Bei der Angehörigenberatung von Patienten mit neurologischen Schädigungen wurde ebenfalls die Effektivität für die Erarbeitung von Fähigkeiten zum Umgang mit der Störung und Fähigkeiten zur Problemlösung nachgewiesen u.a. in Carnevale, Anselmi, Busichio und Millis, 2002; Rivera, Elliott, Berry und Grant, 2008.

In keiner Studie oder Literatur wurde widerlegt, dass einer der Teilbereiche der formalen, inhaltlichen, praktischen und emotionalen Aspekte bei der Beratung von Angehörigen einen Effekt hat.

Bei diesen Ergebnissen wird deutlich, dass diese Inhalte der Beratung der Angehörigen als durchaus wichtig für die Therapie und insbesondere für die Genesung des Patienten eingestuft werden. Ein Vergleich der bestehenden Programme, Konzepte und Ratgeber bei der Beratung von Angehörigen bei Patienten mit Dysphagie auf Basis der genannten formalen, inhaltlichen, praktischen und emotionalen Aspekte ist daher sinnvoll und begründet.

## Resultate

### 4. Resultate

In dem folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Literatursuche präsentiert.

Eine tabellarische Zusammenfassung der Ergebnisse, die nach den Kriterien zur Beurteilung der Literatur (Kapitel 3.3) aufgestellt wurden, befindet sich im Anhang 8.5 (Tab. 8.4).

Untersucht wurden unterschiedliche Arten der Literatur, darunter zwei Programme, ein Konzept und ein Ratgeber. Die verschiedenen Quellen werden nach ihrem Erscheinungsjahr sortiert dargestellt. Alle gefundenen Beratungsinterventionen entsprechen nach der Klassifikation der Cochrane Collaboration dem Evidenzlevel IV und stellen Meinungen und Überzeugungen von angesehenen Autoritäten (aus klinischer Erfahrung) dar (siehe Tab. 3.1).

Im Anschluss werden zwei weitere Quellen kurz vorgestellt, die ebenfalls während der Literaturrecherche gefunden wurden, allerdings nicht als Volltext zur Verfügung standen.

#### 4.1 Marionjoy Dysphagia Family Intervention Program

In dem Artikel von Hutchins (1989) wird ein Programm zur Angehörigenberatung bei Dysphagie nach Hirnschädigungen beschrieben. Außerdem werden Kriterien genannt, die bei der Entwicklung eines Beratungsprogramms seines Erachtens nach hilfreich sind. Hutchins ist Director of Speech/Language Pathology and Audiology.

In dem Artikel stellt der Autor das Marianjoy Dysphagia Family Intervention Program vor, welches er selbst am Marianjoy Rehabilitation Center in Illinois, Vereinigten Staaten von Amerika (USA) entwickelt hat und welches dementsprechend auf Englisch zur Verfügung steht.

Auf ein Originalmanuskript des Programms konnte nicht zugegriffen werden, daher wird im Folgenden eine von Hutchins (1989) zusammengefasste Version des Programms vorgestellt.

Hutchins (1989) betont, dass die Angehörigenarbeit besondere Sensibilität und Einfühlungsvermögen erfordere. Er begründet dies mit der weitreichenden psychischen, emotionalen und körperlichen Belastung der Angehörigen, die wiederum erfordere, dass die Beratung flexibel an die Angehörigen angepasst werde, damit sie der individuellen Situation gerecht werde. Beispielsweise können zum Zeitpunkt der Beratung andere Sorgen in der Familie präsent sein, wie beispielsweise veränderte Familienrollen oder auch intrafamiliäre Konflikte, wie z.B. die Betreuung der Kinder. Der Thera-

## Resultate

peut sollte in der Lage sein, dies zu erkennen und diese Gegebenheiten als Folge und in Anbetracht der Hirnschädigung zu verstehen.

Die Beratung wird durch einen „*health care professional*“ (S.65) durchgeführt. Das Ziel des entwickelten Programms ist es,

„*to increase*

- *family knowledge of the patient's swallowing status, feeding limitations, and treatment goals*
- *patient progress toward an optimal outcome, and*
- *family involvement in the treatment alliance with a view toward generalization of gains to other environments“* (S. 67).

Das Beratungsgespräch findet persönlich in einem gemeinsamen Gespräch mit dem Patienten und seiner Familie statt. Um jede Familie individuell beraten zu können, werden keine Gruppenberatungen mit mehreren Familien veranstaltet. Der Autor betont, dass das Programm erst durchgeführt werden sollte, nachdem der Patient sowohl eine *videofluoroskopische Untersuchung* (VU) wie auch ein *bedside assessment* (BA) hatte. Beide werden methodisch nicht weiter erläutert. Insgesamt wird der Prozess der Beratung in drei unterschiedliche Phasen unterteilt, welche insgesamt einen Zeitraum von 30 Minuten umfassen sollen. Die drei Phasen beinhalten

- I. das Anschauen einer Videoaufnahme
- II. die Zusammenfassung der diagnostischen Untersuchung
- III. die Weitergabe von individuellen Materialien.

In Phase I des Beratungsgesprächs wird eine zehnminütige Videoaufnahme gemeinsam mit der Familie angeschaut. Diese Aufnahme erklärt die Dysphagiebehandlung in ihrer Gesamtheit und ist unabhängig von dem jeweiligen Patienten. Anhand von Fallbeispielen wird zunächst die physiologische Schluckfunktion erläutert. Dargestellt wird dies anhand einer diagnostischen Untersuchung in Form des BA und einer VU. Anhand dieser Untersuchungsbilder eines gesunden Menschen wird die Physiologie erklärt. Im Anschluss daran werden Aufnahmen gezeigt, in denen fremde Patienten mit Dysphagie untersucht werden und anhand derer mögliche Formen der Schluckstörung demonstriert werden. Die Videoaufnahme zeigt zusätzlich Therapiemöglichkeiten bzw. kompensatorische Techniken und Möglichkeiten der oralen Nahrungsaufnahme. Veränderungen wie beispielsweise der Konsistenz, Menge oder der Sitzposition beim Essen werden erläutert.

Zum Ende der Videoaufnahme wird eine Zusammenfassung der Rollen von verschiedenen Therapeutendisziplinen, die bei der Erkennung und Behandlung der Dysphagie beteiligt sind, vorgenommen. Hutchins (1989) macht keine Erläuterungen, um welche Disziplinen es sich dabei handelt.

## Resultate

Während der gesamten Videoaufnahme wird von dem Berater betont, dass die Dysphagie individuell unterschiedliche Symptome haben kann.

In Phase II stellt der Therapeut dem Patienten und den Angehörigen Videomaterial vor, welches während der Diagnostik des Patienten erstellt. Die Aufnahmen der VU werden abgespielt und anhand der Aufnahme im Zeitlupentempo werden die individuellen Symptome des Betroffenen identifiziert und erklärt.

Auch das BA wird den Angehörigen erklärt. Darüber macht Hutchins (1989) allerdings keine ergänzenden Aussagen.

Im Anschluss an die Identifizierung und Erläuterung der Schluckstörung des Betroffenen wird die Schwere der Dysphagie kommentiert und die Notwendigkeit von diätischen Maßnahmen und kompensatorischen Schlucktechniken wird aufgezeigt.

In der abschließenden Phase III des Beratungsprogramms erhalten der Betroffene und seine Angehörigen eine schriftliche Zusammenfassung, die in sieben verschiedene Aspekte unterteilt ist. Diese Zusammenfassung wird vor Beginn der Beratungssitzung von dem Therapeuten individuell für den Betroffenen ausgefüllt und enthält wesentliche Diagnostikergebnisse und Schlussfolgerungen für die Therapie. Der Therapeut bespricht, demonstriert und erläutert folgende sieben Aspekte:

1. Die wichtigsten Ergebnisse der VU und klinischen Untersuchung werden in ein Formular eingetragen (siehe Anhang 8.6).
2. Wiederholende Zusammenfassung des physiologischen Schluckaktes, Abbildung des Schädels (mittlerer Sagitalschnitt) mit Erklärung der Strukturen. Regionen, die bei dem Patienten betroffen sind, werden hervorgehoben.
3. Weiterer vorbereiteter Zettel, auf dem diätische Maßnahmen eingeteilt sind nach „*Liquids*“ und „*Solids/Purées*“ (S. 68). Individuelle Eintragungen sind möglich bei der Frage, ob der Patient Brot essen darf oder nicht (siehe Anhang 8.7).
4. Die für den Betroffenen wichtigsten kompensatorischen Techniken werden zum ankreuzen aufgelistet. Notiert werden können unterstützende Hilfen wie Körperposition während des Essens, Menge und Größe der Nahrung, optimale Umgebungsverhältnisse während des Essens, spezielle Techniken um Aspiration zu vermeiden (siehe Anhang 8.8)
5. Ergänzende Therapietechniken, die unabhängig von der Nahrungseinnahme sind, werden notiert. Darunter fallen z.B. thermale Stimulation oder auch Mundmotorikübungen.

## Resultate

6. Durch regelmäßig eingeholtes Feedback der Familien, die die Beratung erfahren haben, wird eine ständig aktualisierte Zusammenfassung der am häufigsten gestellten Fragen bei Dysphagie zusammengestellt und ausgeteilt.
7. Zum Schluss wird eine erstellte Liste mit spezieller Fachterminologie (ca. 35 Begriffe) und deren Erklärung, die häufig in der Therapie genutzt/verwendet werden z.B. „*Aspiration*“ und „*Bo-lus*“ (S. 67) an den Patienten und die Angehörigen ausgeteilt.

Hutchins (1989) weist darauf hin, dass die Angehörigen in Notfallmaßnahmen eingewiesen und Notrufnummern notiert werden sollten.

Im Anschluss an die Beschreibung des Marianjoy Dysphagia Family Intervention Program formuliert und erläutert Hutchins (1989) notwendige Schritte, die seiner Ansicht nach bei der Entwicklung eines effektiven „*dysphagia family intervention program*“ (S. 70) beachtet werden sollten. Es handelt sich um die folgenden sieben Aspekte:

1. Review of existing educational programs
2. Interviewing of patients and families
3. Interviewing of professional staff
4. Selection of teaching aids and communication media
5. Development of the information package
6. Scheduling of discharge interviews
7. Follow-up of patient outcomes.

Da diese Schritte der Angehörigenberatung nicht ein existierendes Programm beschreiben, werden die Erläuterungen der Schritte im Anhang 8.9 (Tab. 8.5) aufgeführt und hier nicht weiter erläutert.

### 4.2 Swallowing Guidelines

Das zweite vorliegende Programm wurde von Boaden und Walker (2005) entwickelt. Es ist ebenso wie das von Hutchins auf Englisch verfasst und stammt aus dem Vereinigten Königreich Großbritannien (GB). Das Programm umfasst eine *Compact Disc* (CD)-Rom sowie ein Begleitheft. Gerichtet ist es an Therapeuten, die es wiederum für die Arbeit mit „*individuals, their carers (parents are included in the use of the term) or other professionals*“ (im Vorwort, S. ix) nutzen können.

Das Ziel der Swallowing Guidelines wird nicht explizit genannt, allerdings wird beschrieben, dass die Guidelines dem Therapeuten erlauben

## Resultate

*„to design contemporaneous written information, advice, therapy, diary sheets to record oral intake and feeding behaviour, stickers for drug charts, and swallowing guideline signs for any setting, all of which are personalised to you and your department“ (Vorwort, S. ix).*

Das Begleitheft ist in fünf Teile aufgeteilt. Zunächst erhält der Leser im ersten Teil eine Einleitung zum Programm und eine Einführung zur Nutzung des Materials.

Darauf folgt das Manual der Swallowing Guidelines als zweiter Teil. Die erste Seite beinhaltet ein Formular, auf dem allgemeine Informationen wie Name und Geburtsdatum des Patienten, Datum der Erstellung und Name des Therapeuten, der das Material ausgestellt hat, aufgeführt werden. Darauf folgend werden anhand von neun Unterpunkten mögliche Therapiebausteine vorgestellt, z.B. Schädigung der Sensibilität, Schädigung der Motorik, kombinierte Schädigung der Sensibilität und Motorik. Anschließend führen die Autoren Unterpunkte für mögliche Übungen oder Anweisungen zu den Bereichen orale und faciale Vorbereitung, Übungen mit einer Zahnbürste in dem Mund, veränderbare Umgebungsumstände, benötigtes Material beim Essen, Aufbau und Konsistenzen von Nahrung und Medikamenten auf. Außerdem werden mögliche generelle Hinweise und Anweisungen zu Vorbereitungen der Nahrungsaufnahme, Anleitungen bei Trachealkanüle, optimale Sitzposition beim Essen, verbale und taktile Hilfestellungen beim Essen und mögliche Lippen-, Kiefer- und Kopfunterstützung während der Nahrungsaufnahme gegeben. Zusätzlich kann der Therapeut Angaben machen, welche Trink- und Esshinweise während des Schluckens gegeben werden können und welche kompensatorischen Schlucktechniken und facio-oralen<sup>6</sup> Übungen zur Verfügung stehen. Die Unterpunkte des Manual inklusive der unterschiedlichen Kategorien ist in Anhang 8.10 aufgeführt.

Der dritte Teil besteht aus einer Vorlage, in die nun individuell auf den Patienten zutreffende Parameter der einzelnen Unterpunkte eingetragen werden können. Bei jedem Unterpunkt, abgesehen von der ersten Seite mit formalen Daten, ist es möglich, ergänzende Kommentare zu vermerken. Bei vielen Übungen die man ankreuzen kann, ist es zusätzlich möglich, eine Angabe zu machen, wie lang oder wie oft die jeweilige Übung durchgeführt werden soll. Sollte individuell nicht bei jedem Unterpunkt der Bedarf an Übungen, Anweisungen oder Informationen bestehen, kann er einfach ausgelassen werden. So ist es möglich, einen Therapieplan zu erstellen, der individuell auf die Symptome des Patienten abgestimmt ist.

Der vierte Teil der Swallowing Guidelines enthält „*Additional Ressources*“. Diese werden auch schon im Manual (Anhang 8.10, Tab. 8.6) mit aufgeführt. Dabei handelt es sich um Möglichkeiten der Visualisierung in Form von Tabellen und Bildern, die dem Patienten, seiner Familie, wie auch Pflegern zur Verfügung stehen, um übersichtliche Informationen zu erhalten. Die folgenden indivi-

---

<sup>6</sup> das Gesicht und den Mund betreffend (Nusser-Müller-Busch, 2010)

## Resultate

duell gestaltbaren Bögen können zusätzlich zu den übrigen Informationen, Aufgaben und Übungen hinzugezogen werden:

- Das *Drink and mealtime problem recording sheet* ist ein Bogen mit einer Tabelle, in der nach Datum, Zeitpunkt und Art des Essens oder Trinkens auftretende Schwierigkeiten eingetragen werden können. Notiert werden können auftretende Probleme sowohl bei der oralen Aufnahme, während sich die Nahrung oder das Trinken im Mund befindet, während des Schluckens und nach dem Schlucken.
- Das *Drink and mealtime diary sheet* stellt erneut einen Bogen mit einer Tabelle dar, in der eingetragen werden kann, was und wie viel Nahrung bzw. Trinken zu bestimmten Tages- bzw. Essenszeiten zu sich genommen wurde.
- Der Bogen mit dem Titel *Swallowing guidelines* zeigt eine Tabelle, in der komprimiert zusammengefasst mit Bildern dargestellt werden kann, welche Art der Flüssigkeit und der Nahrung der Patient einnehmen darf und welche Position der Patient während des Essens einnehmen sollte.
- Das *Label template* ist ein Bogen, der ausgedruckt werden kann und in mehrfacher Ausführung den Hinweis enthält:

„*Swallowing Difficulties*  
*All medication to be given in syrup/soluble form*“ (S. 55).

Diese Hinweisschilder können in Medikamentenpläne, Verordnungen oder in Medikamentenschränken platziert werden, zur Erinnerung an die Schluckstörung des Patienten.

- Auf dem Bogen *Useful contacts* können für den Patienten wichtige Kontakte eingetragen werden.

Im letzten Teil der *Swallowing Guidelines* sind ausgefüllte Formulare auf Basis verschiedener fiktiver Patienten zur Demonstration angehängt.

Um den gesamten Prozess zu vereinfachen haben die Autoren eine Programmmaske entwickelt, die sich auf der CD-Rom befindet. In diese Maske können alle bereits beschriebenen Informationen, Anweisungen, Übungen und Bögen eingetragen, ausgefüllt, angekreuzt und ergänzt werden. Das Programm speichert dann die fertig ausgefüllten Bögen auf dem Computer und der Therapeut kann das Formular ausdrucken. Zusätzlich befindet sich auf der CD-Rom eine Erklärung, wie das Programm zu benutzen ist.

Das Programm bietet für unterschiedliche Schweregrade der Dysphagie Behandlungsmöglichkeiten. Sowohl Übungen für eine leichte Dysphagie (beispielsweise bei Patienten die oral Nahrung zu sich

## Resultate

nehmen können, keine Trachealkanüle tragen und noch leichte Restsymptome der Dysphagie zeigen), als auch für Patienten mit einer schweren Dysphagie (z.B. die eine Trachealkanüle haben und künstlich ernährt werden) können mit dem Programm ausgewählt werden. Die Übungen sind auf sprachtherapeutische Teilbereiche ausgerichtet, Verbindungen oder Verknüpfungen mit anderen therapeutischen Disziplinen wie der Physiotherapie oder Ergotherapie werden nicht vollzogen.

Als Beispiel wurde eigens für diese Arbeit mit Hilfe der Maske auf der CD-Rom eine Übungsanleitung für einen fiktiven Patienten mit schwerer neurogener Dysphagie zur Veranschaulichung erstellt und angehängt (Anhang 8.10).

### 4.3 Strukturierte Angehörigenberatung in der funktionellen Dysphagietherapie

Das Konzept Strukturierte Angehörigenberatung in der funktionellen Dysphagietherapie von Hiller (2008a) ist auf Deutsch verfasst und an Therapeuten und Ärzte gerichtet. Hiller (2008a) beschreibt als Ziel des Konzepts, es soll

*„die Angehörigenberatung bei Dysphagie erleichtern und strukturieren helfen“ (S. 9).*

Ebenso wie bei Boaden und Walker (2005) liegt ein Handbuch vor. Dieses wird inhaltlich in zwei Teile gegliedert. Der erste Teil beinhaltet grundlegendes Wissen für die Beratung, welches der Therapeut oder Arzt besitzen sollte. Der zweite Teil beschreibt das Beratungsprogramm, welches Hiller (2008a) entwickelt hat.

Hiller (2008a) beschreibt, dass das Ziel der Angehörigenberatung sei, den normalen Schluckablauf kennen zu lernen sowie die Störung des Schluckvorgangs. Ebenso sollen diagnostische und therapeutische Möglichkeiten sowie Wirkmechanismen der Übungen nahe gebracht werden. Die Konsequenz dieser Information soll sein, dass der Patient mehr Motivation bei Übungen erreicht und die Angehörigen eine mögliche Rolle als Co-Therapeut (beispielsweise bei Übungen, Essensbegleitung, Reflexion) kennen lernen. Der Angehörige soll ebenso wie der Patient Experte der eigenen Schluckstörung sein und über Symptome des Verschluckens sowie über mögliche Gefahren informiert sein.

Neben der ausführlichen Zielsetzung wird erläutert, welche Rolle die Angehörigen haben und welche möglichen psychosozialen Auswirkungen die Schluckstörung mit sich bringen kann. Hierbei betont Hiller (2008a) die Bedeutung der Angehörigen im Rehabilitationsprozess und die möglichen

## Resultate

Folgen der Schluckstörung. Dazu zählt er die Isolation, den sozialen Rückzug und eventuelle massive Kommunikationseinschränkungen (bedingt durch die Trachealkanüle). Der Autor empfiehlt

*„eine begleitende Unterstützung, ausführliche Beratung und psychotherapeutische Betreuung von Beginn der Erkrankung an“* (S. 15).

Theoretische Grundlagen zu der Physiologie des Schluckaktes werden anhand der vier Schluckphasen nach Logemann (1983) vermittelt. Hiller (2008a) erläutert ausführlich Ursachen der Dysphagie, die Pathophysiologie mit Erklärung der Fachbegriffe Penetration und Aspiration, welche klinischen Hinweise auf eine Dysphagie deuten und welche möglichen Komplikationen die Dysphagie haben kann.

Des Weiteren beschreibt Hiller (2008a) die medizinische Basisversorgung bei Dysphagie bezüglich der Ernährung des Patienten und dem Schutz der tieferen Atemwege. Unter „*Sonstiges*“ und „*Interdisziplinäre Diagnostik von Dysphagie*“ (S. 23/24) fasst der Autor weitere mögliche speziell sprachtherapeutische oder auch interdisziplinäre Basismaßnahmen zusammen.

Zum Ende des ersten Teils gibt Hiller (2008a) einen Einblick in die funktionelle Dysphagietherapie und welche Verfahren und Methoden in dieser angewendet werden. Dabei werden keine Verweise auf andere mögliche Therapieverfahren oder -methoden gemacht.

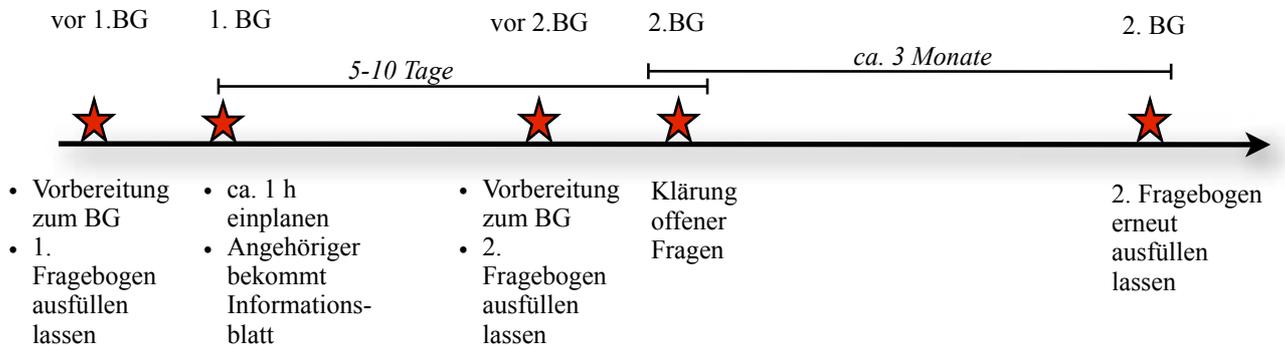
Das Beratungsprogramm ist wiederum in vier Teile gegliedert. Hiller (2008a) beginnt zunächst mit einer Einführung, in der alle Vorbereitungsmaßnahmen des Beratungsgesprächs aufgeführt werden. Darunter fallen die direkten Vorbereitungen vor dem Gespräch wie z.B. Informationen über die Grunderkrankung, Ergebnisse der Diagnostik, welche Maßnahmen während des Gespräches unternommen werden sollten (z.B. geschützte Gesprächsatmosphäre schaffen), sowie die Grundhaltung des Beraters vor und während des Gesprächs. Zusätzlich sollte eine Klärung der Erwartungen von Angehörigen und dem Berater erfolgen, um zu einem übereinstimmenden Ziel zu gelangen.

Der Autor legt dem Berater nahe, genug Zeit für die Beratung einzuplanen. Außerdem rät er, alle Inhalte, Materialien und Notizen der Beratungsgespräche schriftlich zu dokumentieren und zu sortieren, um eine Verlaufsplanung und Nachanalyse zu ermöglichen und zu vereinfachen.

Die Beratung sollte nach folgendem Zeitschema durchgeführt werden:

## Resultate

BG = Beratungsgespräch



**Fig. 4.1** Zeitschema der strukturierten Angehörigenberatung in der funktionellen Dysphagietherapie

Aus dieser Darstellung geht hervor, dass Hiller (2008a) empfiehlt, ca. 5-10 Tage nach dem ersten Beratungsgespräch ein weiteres zu vereinbaren, in dem offene Fragen, die nach dem ersten Beratungsgespräch entstanden sind, zu klären. Auch das zweite Gespräch soll vorbereitet werden, in dem unter anderem der Angehörige mindestens einen Tag vorher den zweiten Fragebogen erhält und ausfüllt. Nach ca. 3 Monaten lässt Hiller (2008a) die Angehörigen den zweiten Fragebogen erneut ausfüllen, „um weitere Veränderungen und den Bedarf an Beratung und Betreuung zu ermitteln“ (S. 30).

Der zweite Teil des Beratungsprogramms besteht aus Anschauungsmaterialien und dazu passenden Erläuterungen, die in der Beratung genutzt und für den Angehörigen kopiert werden können. Das Material beinhaltet Abbildungen und Erläuterungen zur Anatomie der Kopf-Halsregion, zur Physiologie des Schluckens, zu Möglichkeiten der Pathophysiologie, zu diagnostischen Möglichkeiten, zum Trachealkanülenmanagement und zu der Refluxprophylaxe. Weiterhin hat der Autor ein Informationsblatt für Angehörige entworfen, welches in der ersten Beratungsstunde (siehe Tab. 4.1) an den Angehörigen weitergegeben wird. In diesem Informationsblatt werden komprimiert zusammengefasst allgemeine Informationen zur Physiologie und Pathologie des Schluckens, sowie zur Diagnostik und Therapie erläutert.

Im dritten Teil des Beratungsprogramms führt Hiller (2008a) die Fragebögen ein, die er bei der Beratung als Information hinzuzieht. Diese Fragebögen sind eigens von dem Autor entwickelt und verfolgen das Ziel, die emotionale Befindlichkeit des Angehörigen initial und im weiteren Verlauf der Erkrankung zu erfassen, um sie anschließend vergleichen zu können. Dadurch soll die Eigenreflexion angeregt werden. Hiller (2008a) formuliert,

*„ein besserer Informationsstand zur Dysphagie und Kenntnisse des adäquaten*

## Resultate

*co-therapeutischen Verhaltens (auch in Notfallsituationen) führen zu einer besseren Krankheitsverarbeitung beim Angehörigen“ (S. 13).*

Zusammengesetzt besteht dieser Teil des Programms aus einem Hinweisblatt zur Anwendung für den Berater, einer Einleitung für den Angehörigen zur Benutzung des Fragebogens, dem ersten Fragebogen, sowie einer Anleitung des zweiten Fragebogens für Angehörige und dem zweiten Fragebogen. Der Autor fügt eine Handanweisung für die Auswertung der Fragebögen mit an. In dem ersten Fragebogen werden formale Informationen erfragt, Fragen zum Verhältnis des Befragten zum Patienten sowie 20 Fragen zum Informationsstand des Angehörigen bezüglich der Schluckstörung und sechs Fragen zur emotionalen Befindlichkeit des Angehörigen. Der zweite Fragebogen ist identisch mit Ausnahme der Fragen zum Verhältnis des Befragten zum Patienten, ebenso fehlen die ersten drei Fragen zum Informationsstand der Angehörigen über die Schluckstörung.

Es werden in dem Fragebogen sowohl geschlossene Fragen wie auch offene Fragen gestellt. Bei den geschlossenen Fragen ist jeder Antwort ein Punktwert von 0 bis 3 zugeordnet, wobei 0 für eine negative Konnotation steht und 3 für eine positive (Beispiel aus dem Fragebogen (S. 47): Frage 7: *„Wie fühlen Sie sich über die Schluckstörung beraten?“*, Antwortmöglichkeiten: *„gar nicht“* = 0, *„ein wenig“* = 1, *„gut“* = 2, *„umfassend“* = 3). Bei der Auswertung werden die unterschiedlichen Fragebögen, die zu unterschiedlichen Momenten (siehe Tab. 4.1) ausgefüllt werden, miteinander verglichen. Zur Auswertung von acht geschlossenen Fragen hat Hiller (2008a) ein Raster entworfen, in welches die Antworten von diesen ausgewählten geschlossenen Fragen, die dem Bewertungsmuster von 0 bis 3 entsprechen, eingeordnet werden. Anhand eines Vergleiches der Punkte soll eine Verbesserung des Informationsstandes und die Qualität der Information bzw. eine Stagnation oder Senkung des Informationsstandes, welche zu hinterfragen wären, festgestellt werden. Zwei von acht Fragen, die nach diesem Raster ausgewertet werden sollen, kommen nicht in beiden Fragebögen vor. Ein Vergleich bei diesen beiden Fragen ist daher nicht möglich.

Zur emotionalen Befindlichkeit ist bei der Beantwortung der Frage nach der momentanen Gefühlslage eine Tabelle aufgeführt, wobei der Angehörige 18 Adjektiven eine Wertung von 0 = *„trifft nicht zu“* bis 3 = *„trifft genau zu“* zuweisen kann. Die Auswertung erfolgt ebenfalls, wie bei den acht geschlossenen Fragen, separat in einer Tabelle. Hier wird der Punktwert von vierzehn negativ konnotierten Adjektiven mit dem Punktwert der vier positiv konnotierten Adjektive verglichen und ein Verlauf der Bewertungsmomente soll bewertet werden. Die offenen Fragen werden qualitativ ausgewertet. Hiller (2008a) nennt hierfür keine Methode.

Zum Ende des Beratungsprogramms führt der Autor Kontaktadressen von Ansprechpartnern, Gesellschaften und Selbsthilfegruppen auf.

## Resultate

### 4.4 Ratgeber Dysphagie: Schluckstörungen nach Schlaganfall und Schädel-Hirn-Trauma (SHT)

Der Ratgeber Dysphagie: Schluckstörungen nach Schlaganfall und Schädel-Hirn-Trauma (SHT) von Herbst (2009) dient Betroffenen und Angehörigen zur Information. Der Ratgeber ist auf Deutsch verfasst und soll das Wissen der Angehörigen erweitern. Der Ratgeber ist direkt an die Betroffenen und Angehörigen gerichtet.

Auf 50 Seiten wird in fünf verschiedenen Teilen des Ratgebers (1) über die Physiologie des Schluckens, (2) die Pathophysiologie des Schluckens, (3) über die Therapie, (4) über künstliche Ernährung und (5) über die Handhabung von Trachealkanülen informiert. In der Einleitung erläutert die Autorin anhand eines Fallbeispiels, wie wichtig es ist, dass die Betroffenen und Angehörigen über diagnostische und therapeutische Möglichkeiten bei Dysphagie aufgeklärt sind. Der Ratgeber soll dazu dienen, Informationslücken zu schließen. Zur Veranschaulichung werden die Inhalte durch Darstellungen, Grafiken und Bilder ergänzt.

Herbst (2009) erläutert im ersten Teil des Ratgebers beschreibend und mit wenig Fachjargon die Steuerung und den Ablauf des Schluckaktes. Die verschiedenen Phasen des Schluckens werden ergänzend anhand schematischer Bilder dargestellt. Um dem Leser die Erläuterungen verständlicher zu machen, gibt sie Handlungsaufforderungen, bei denen der Leser das Schlucken bei sich selbst herbeiführen kann und so gespürt werden soll, was dabei passiert.

Bei der Beschreibung im zweiten Teil, der Pathophysiologie des Schluckens, werden damit in Verbindung stehende Aspekte näher erläutert. Herbst (2009) beschreibt die Symptome, Risiken, Diagnostikmöglichkeiten und Ursachen einer Dysphagie, ebenso Störungen die mit Dysphagie häufig einhergehen. Die Autorin führt mehrfach zur Verdeutlichung Grafiken oder weitere Darstellungen auf. Beispiele dafür sind farblich unterlegte Auflistungen, eine Grafik, die die Vorgehensweise bei dem Verdacht auf eine Schluckstörung darstellt oder auch Bilder eines Kehlkopfes, aufgenommen während einer Laryngoskopie zum einen mit unauffälligem Befund und zum anderen mit auffälligem Befund.

Im weiteren Verlauf dieses zweiten Teils geht die Autorin auf psychische und emotionale Aspekte bei Dysphagie ein. Sie erläutert das mögliche psychische Befinden der Betroffenen, welche Prognose eine Schluckstörung hat und nennt Beispiele, wie Betroffene ihre Schluckstörung beschreiben. Diese Beschreibung erfolgt in Form einer Auflistung von Aussagen, wobei die Autorin angibt, es handele sich um Originalaussagen der Betroffenen. Ebenso geht sie anschließend auf die Rolle der Angehörigen ein. Dabei beschreibt Herbst (2009) die Wichtigkeit der Präsenz der Angehörigen im

## Resultate

Rehabilitationsprozess des Betroffenen, merkt aber auch an, dass eine „*ausführliche und regelmäßige Beratung bezüglich inhaltlicher und seelische Aspekte nötig*“ ist (S.29f). An dieser Stelle werden ergänzend Aussagen von Angehörigen aufgelistet.

Im dritten Teil des Ratgebers werden Informationen zur Therapie beschrieben. Die Autorin geht zunächst auf die interdisziplinäre Behandlung von Schluckstörungen ein, wobei sie anmerkt, dass die Schlucktherapie idealerweise verschiedene Berufsgruppen miteinander vereint.

Herbst (2009) beschreibt neben der Aufzählung der unterschiedlichen Disziplinen auch deren Aufgabe in der Rehabilitation der Dysphagie, wobei folgende Berufsgruppen genannt werden: Ärzte (Neurologen, Internisten), Pflegedienste, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Orthoptisten, Logopäden, Neuropsychologen, Zahnärzte, Diätassistenten und Krankenhaussozialdienste.

Therapeutisch unterscheidet die Autorin in verschiedene Behandlungsverfahren. Zum einen beschreibt sie die invasiven Methoden bei der Behandlung, zu denen u.a. auch die Anlage einer Sonde zählt, die Versorgung mit einer Trachealkanüle oder weiteren operativen Maßnahmen im Kehlkopfbereich. Auf die Versorgung mit einer Sonde und die Atemverlegung durch eine Trachealkanüle geht die Autorin an dieser Stelle nur kurz ein, da die Thematik im Verlauf des Ratgebers noch ausführlicher aufgegriffen wird.

Als nicht-invasive Verfahren benennt Herbst (2009) die medikamentöse Therapie, den Einsatz von Botulinustoxin und die funktionell orientierten Verfahren der Schlucktherapie.

Nachdem die medikamentöse Therapie und die Injektion von Botulinustoxin kurz beschrieben werden, erfolgt eine ausführliche Erläuterung der funktionell orientierten Schlucktherapie. Darunter zählen als Basis für die Therapie die günstige Haltung des Betroffenen, sowie restituierende<sup>7</sup>, kompensatorische<sup>8</sup> und adaptive<sup>9</sup> Methoden. Diese Methoden werden erläutert und mit Beispielen erklärt.

Herbst (2009) unterscheidet in ihren Ausführungen die orale Nahrungsaufnahme deutlich von der künstlichen, die über eine Sonde erfolgt. Sie beschreibt die Veränderungen für die orale Nahrungsaufnahme bezüglich der Nahrungsbeschaffenheit, ggf. notwendigen Hilfsmitteln und der Mundpflege. Darüber hinaus erläutert sie Ernährungsstufen, in denen eingeteilt wird, wie gefährlich die Nahrungsaufnahme ist und nach denen sich der Betroffene bei der oralen Nahrungsaufnahme richten sollte. In diesem Zusammenhang nennt sie auch Voraussetzungen für erste Schluckversuche, Si-

---

<sup>7</sup> Methoden, um gestörte Funktionen wieder herzustellen (Prosiegel & Weber, 2010).

<sup>8</sup> Angleichende Methoden, wie z.B. Haltungsänderungen und Schlucktechniken (Prosiegel & Weber, 2010).

<sup>9</sup> Methoden zur Anpassung der Umwelt an die Behinderung (Herbst, 2009).

## Resultate

cherheitsregeln sowie Notfallmaßnahmen. Auch in diesem Kapitel veranschaulichen Grafiken und Bilder die geschriebenen Informationen.

Der vierte Teil des Ratgebers beinhaltet Informationen über die künstliche Ernährung. Herbst (2009) stellt die unterschiedlichen Ernährungs sonden und Applikationsorte der Sonde vor, beschreibt was bei der Verabreichung von Nahrung und Medikamenten durch die Sonde beachtet werden muss, wie die Sonde gepflegt wird und welche Komplikationen auftreten können. Zusätzlich erläutert sie Möglichkeiten, eine ausreichende Flüssigkeitsaufnahme zu gewährleisten.

Im fünften Teil des Ratgebers werden Informationen zum Thema Trachealkanülen vermittelt. Die Autorin beschreibt was eine Trachealkanüle ist und warum eine Tracheotomie durchgeführt wird. Anschließend geht sie detailliert auf die geblockte Trachealkanüle ein und welche Auswirkungen diese auf das Essen, Trinken und Sprechen hat. Ebenso werden Informationen und Hinweise zur Blockung an sich gegeben. Informationen über das Absaugen, den Kanülenwechsel, die Tracheostomapflege und Hinweise zur Anfeuchtung der Luftröhrenschleimhaut beenden den Informations teil des Ratgebers.

Im Anhang an den Ratgeber nennt Herbst (2009) Kontaktadressen um weitere, ergänzende Informationen zu erhalten.

### 4.5 Ergänzende Beratungsinterventionen

Während der Literaturrecherche wurden weitere ergänzende Beratungsinterventionen zum Thema Angehörigenberatung bei Dysphagie gefunden, die Therapeuten in ihrer Arbeit nutzen können.

Diese sind in auf Englisch über das Internet kostenpflichtig bestellbar<sup>10</sup>. Aus den vorliegenden Zusammenfassungen der Literatur geht nicht hervor, ob es sich um Programme, Konzepte oder Ratgeber zum Thema Angehörigenberatung handelt. Wie auch die Volltextquellen stellen sie Meinungen und Überzeugungen von angesehenen Autoritäten (aus klinischer Erfahrung) dar und entsprechen somit nach der Klassifikation der Cochrane Collaboration dem Evidenzlevel IV. Aus Gründen der Vollständigkeit soll auch diese Literatur kurz erwähnt werden.

---

<sup>10</sup> Anmerkung: Eine Ausleihe in Deutschland war nicht möglich, weshalb sie nicht als Volltext verfügbar vorlagen.

## Resultate

### 4.5.1 Dysphagia: The Experienced Clinician Series

Bei den *Dysphagia: The Experiences Clinician Series* von Campbell-Taylor (ohne Datum (o.D.)) handelt es sich um drei CDs, die den Therapeuten helfen sollen, sich Wissen für die Therapie und Beratung von Dysphagie anzueignen. Die Autorin Campbell-Taylor kommt aus den USA, ist Neurowissenschaftlerin und doziert über Dysphagie und klinische Neurowissenschaften. Nicht aufgeführt wird, wo die Intervention entwickelt wurde. Die Informationen auf den CDs sollen dazu dienen, Verständnis für die Symptome und die Behandlung von Dysphagie bei Ärzten, Sprachtherapeuten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Pflegepersonal und Diätassistenten zu erreichen. Außerdem werden Hinweise für Patienten, Angehörige und Betreuer gegeben. Die Autorin beschreibt die CDs als nützlich für die klinische Arbeit, bei der Wissensvermittlung und in Untersuchungssitzungen.

Die CDs enthalten zum einen Informationen über die medizinische Behandlung der Dysphagie, zum zweiten Informationen zur Dysphagie und zum dritten ausgewählte orale und dentale Veränderungen zur Information für den Dysphagietherapeuten.

### 4.5.2 3D Swallow

Die *3D Swallow* ist eine von Moulton (o.D.) entwickelte Sammlung von zwei *Digital Video Discs* (DVD), wobei eine DVD an Patienten, Angehörige und Pfleger gerichtet ist und die andere DVD an Fachpersonal und Studenten. Die DVDs können nur zusammen, d.h. sowohl die Patienten Version wie auch die für Version für Fachleute, käuflich erworben werden. Der Autor hat seinen Abschluss in Speech-Language Pathology und stammt aus Michigan, USA, weshalb die DVDs auf Englisch erhältlich sind.

Auf der DVD für die Patienten, Angehörigen und Pfleger werden 3D Bilder gezeigt, um der betroffenen Person zu verdeutlichen, wie man physiologisch schluckt und was ein Sprachtherapeut in der Therapie macht, um Patienten zu helfen, die eine Dysphagie haben.

Die DVD für Fachpersonal und Studenten enthält fachliche Erklärungen über die physiologische Schluckfunktion und acht bekannte Dysphagien. Eine Erläuterung, worum es sich bei den acht bekannten Dysphagien handelt, wird nicht gegeben.

## Resultate

### 4.6 Vergleich der Resultate

Neben dem Zusammentragen bestehender Programme, Konzepte und Ratgeber, welche für die Beratung von Angehörigen bei Patienten mit schwerer neurogener Dysphagie Therapeuten in ihrer Arbeit zur Verfügung stehen, ist es ebenfalls Ziel dieser Arbeit, diese zu vergleichen. Nachdem alle Beratungsinterventionen in ihrem individuellen Aufbau vorgestellt wurden, folgt nun der Vergleich anhand der in Kapitel 3.3 aufgestellten Kriterien.

Aufgrund der Quantität und Qualität der Informationen wurden ausschließlich die als Volltext zur Verfügung stehenden Quellen verglichen.

#### *Formale Aspekte*

Bei den Resultaten handelt es sich um zwei Programme, ein Konzept und einen Ratgeber. Während der Ratgeber von Herbst (2009) sich direkt an die Patienten und deren Angehörige richtet, sind das Konzept Hiller (2008a) von sowie die Programme von Boaden und Walker (2005) und Hutchins (1989) direkt an Therapeuten adressiert. Das Konzept von Hiller (2008a) richtet sich ergänzend auch an Ärzte, Hutchins (1989) bezeichnet den Adressaten als Angehörigen eines Gesundheitsberufes („*health care professional*“ S.65). Alle Quellen behandeln die Beratung der Patienten und ihrer Angehörigen. In Boaden und Walker (2005) werden zusätzlich auch die Pfleger der Patienten und andere Fachleute angesprochen.

Bei Hutchins (1989) und Herbst (2009) wird die Beratung von Angehörigen bei Patienten mit neurogener Dysphagie beschrieben. Bei Hiller (2008a) und Boaden und Walker (2005) steht die Dysphagie im Vordergrund, eine Eingrenzung der Pathogenese wird nicht vorgenommen.

Die Art und Weise der Beratung bei Boaden und Walker (2005), Hutchins (1989) und Hiller (2008a) ist vergleichbar. In beiden Programmen und dem Konzept findet eine persönliche Beratung bzw. Anleitung statt. Der Ratgeber von Herbst (2009) bietet Informationen auf schriftlicher Basis. Die Beratungssituation ist dementsprechend bei dem Ratgeber unbegrenzt, da Antworten zu aufkommenden Fragen jederzeit nachgelesen werden können.

Eine persönliche Beratung wird von den Autoren Hiller (2008a), Hutchins (1989) und Boaden und Walker (2005) durchgeführt.

In allen drei persönlichen Beratungsinterventionen werden schriftliche Erläuterungen ergänzend zum Gespräch an die Personen, die beraten werden, weitergegeben. Während bei Hutchins (1989)

## Resultate

eine umfangreiche individuelle Zusammenfassung der Diagnostik, Darstellungen zur Anatomie und Physiologie, Zusammenfassung der diätischen und therapeutischen Maßnahmen, sowie häufiger Fragen und eine Erläuterungen von Fachbegriffen den Patienten und Angehörigen bereitgestellt werden, erhalten die Patienten und Angehörigen bei Hiller (2008a) während der ersten Beratungsstunde ein vorbereitetes Informationsblatt, auf denen wichtige Eckdaten über Schluckstörungen allgemein zusammengefasst sind. Boaden und Walker (2005) haben als Gesprächsgrundlage einen gesamten Plan zu therapeutischen Übungen, der den Betroffenen und angehörigen Personen auch nach der Beratung zur Verfügung steht.

Bei allen Resultaten werden Abbildungen, Bilder und Grafiken während der Beratungssituation, ob schriftlich oder persönlich, zur besseren Verständlichkeit genutzt. Hutchins (1989) gebraucht zusätzlich Videoaufnahmen, um die Physiologie und Pathphysiologie des Schluckens zu verdeutlichen.

Die Informationsweitergabe innerhalb der Beratungsinterventionen beschränkt sich auf visuelle (Abbildungen, Handzettel, Videoaufnahme) und auditive (Videoaufnahme) Übermittlungen. Während Hiller (2008a) betont, der Berater solle für die Beratung mindestens eine Stunde einplanen, begrenzt Hutchins (1989) den Beratungszeitraum auf 30 Minuten. Nicht ersichtlich wird in der Quelle, ob weitere Beratungssitzungen bei Bedarf veranschlagt werden können bzw. wie flexibel der Zeitraum der Beratung geregelt ist. Boaden und Walker (2005) geben für die Erläuterungen der Übungen ihres Programms keine Zeitbegrenzungen an.

Bei genauerer Betrachtung, welche Zielsetzung die jeweiligen Beratungen verfolgen, fallen folgende Aspekte auf. Während Boaden und Walker (2005) kein direktes Ziel formulieren, steht bei Hutchins (1989), Hiller (2008a) und Herbst (2009) die Informationsweitergabe über die Dysphagie im Vordergrund. Einzig Hiller (2008a) führt in seiner Zielsetzung der Beratung die emotionale Belastung und deshalb notwendige emotionale Intervention für die Angehörigen mit auf.

### *Inhaltliche Aspekte*

Wesentliche Unterschiede und Gemeinsamkeiten bestehen bei den inhaltlichen Aspekten. Am deutlichsten unterscheidet sich bezüglich der Information über inhaltliche Aspekte in der Beratung das Programm von Boaden und Walker (2005) gegenüber den anderen. Hier steht die praktische Anleitung, im Gegensatz zu der Informationsvermittlung, also der Aufklärung über die Dysphagie, im Vordergrund. Eine Informationsvermittlung erfolgt lediglich zu Beginn der Beratung und der schriftlichen Ausführungen, wobei der Therapeut im Manual die Möglichkeit hat, eine oder mehre-

## Resultate

re Diagnosen auszuwählen. Diese kann bzw. können in der Beratung besprochen und erklärt werden.

Inhalte, die in der Beratung von Herbst (2009), Hiller (2008a) und Hutchins (1989) aufgeführt werden, sind allgemeine Information über das Schlucken bzw. die Physiologie, Symptome der Dysphagie, Erläuterungen über die Diagnostik und therapeutische Interventionsmaßnahmen.

Herbst (2009) und Hiller (2008a) informieren darüber hinaus über Ursachen und klinische Anzeichen der Dysphagie. Weiterhin gehen beide auf Trachealkanülen ein und die veränderte Ernährungssituation bzw. die künstliche Ernährung über eine Sonde. Auch bei diesen beiden Aspekten sind die Ausführungen bei Hiller (2008a) eher knapp zusammengefasst, bei Herbst (2009) sehr ausführlich erläutert. Auf die Risiken der Dysphagie gehen Hutchins (1989) und Boaden und Walker (2005) nicht ein, Hiller (2008a) erwähnt die Risiken knapp, allerdings in dem Teil, der an die Berater gerichtet ist. Herbst (2009) führt ausführlich auf, welche Risiken möglich sind und wie im Notfall reagiert werden sollte bzw. vorgebeugt werden kann. Hutchins erwähnt ebenfalls zwei Notfallmaßnahmen, die angewendet werden können.

Ebenso werden die therapeutischen Maßnahmen sehr unterschiedlich erläutert. Herbst (2009), Hiller (2008a) und Hutchins (1989) nennen die interdisziplinäre Behandlung bei Patienten mit Dysphagie. Darüber hinaus beschreibt Herbst (2009) sehr detailliert mögliche Therapiemethoden, sowohl invasive wie auch nicht-invasive Verfahren. Bei der Erläuterung der nicht-invasiven therapeutischen Schlucktherapie werden Maßnahmen der funktionell orientierten Dysphagietherapie genannt und erläutert. Diese umfassen restituierende, kompensatorische und adaptive Verfahren in der Behandlung (Herbst, 2009; Bartolome, 2010). Hiller (2008a) beschreibt ebenfalls, allerdings weniger ausführlich, die Methoden der funktionellen Dysphagietherapie. In dem Programm von Hutchins (1989) stehen kompensatorische Therapiemethoden und Übungen für den Gesichts- und Mundbereich im Fokus der Behandlung.

Hiller (2008a) gebraucht in seinen Erklärungen und Beschreibungen für die Angehörigen viele Fachbegriffe, erläutert allerdings nur zwei in dem Teil, der an die Berater gerichtet ist. Herbst (2009) versucht in dem Ratgeber weitestgehend auf Fachtermini zu verzichten. In den Fällen, wo die Autorin Fachbegriffe aufführt, erklärt Herbst (2009) diese. Hutchins (1989) gibt an, in dem Material, das die Patienten und Angehörigen zum Nachlesen mitbekommen, eine Liste mit den 35 wichtigsten und meist gebrauchten Fachbegriffen und einer anschaulichen Erklärung aufzuführen. Allerdings wird diese Liste von den Beratern selbst festgelegt, inwieweit Angehörige auf die beschriebenen Fachbegriffe Einfluss haben, wird nicht deutlich.

## Resultate

Boaden & Walker (2005) erwähnen zwar die Aspiration und erklären diese, benutzen aber abgesehen davon auch keine weiteren Fachbegriffe in ihren Ausführungen. In der Einleitung des Ratgebers führt Herbst (2009) auf, es „gehören Fachbegriffe zur Materie<sup>11</sup> dazu“ (S.10), weshalb sie es für wichtig erachtet, so wenig Fachbegriffe wie möglich und so viele wie nötig in der Beratung zu gebrauchen.

Als Zusammenfassung der Information über inhaltliche Aspekte in den einzelnen Programmen ist in der folgenden Tabelle aufgelistet, in welchem der vorliegenden Beratungsinterventionen die inhaltlichen Aspekte ausführlich genannt und erklärt werden (= *grüner Stern*), in welchen nur wenige bzw. knappe Informationen dazu gegeben werden (= *gelber Stern*) und in welchen sie nicht genannt bzw. erläutert werden (= *roter Stern*).

**Tab. 4.2** Zusammenfassung der Informationen zu inhaltlichen Aspekten

	= keine Informationen
	= wenig, knappe Informationen
	= ausführliche Informationen

	<i>Physiologie</i>	<i>Pathologie</i>	<i>Diagnostik</i>	<i>Risiken</i>	<i>Tracheal-Kanüle</i>	<i>Ernährung</i>	<i>Therapie</i>	<i>Fachbegriffe</i>
<b>Hutchins (1989)</b>								
<b>Boaden &amp; Walker (2005)</b>								
<b>Hiller (2008a)</b>								
<b>Herbst (2009)</b>								

In der tabellarischen Darstellung der Beratungsinterventionen Tab. 4.2 fällt auf, dass nicht in jeder Quelle alle inhaltlichen Aspekte thematisiert werden bzw. in unterschiedlicher Ausführlichkeit erläutert werden.

### *Praktische Aspekte*

Wie schon in den Erläuterungen der Quellen deutlich wird, sticht bei der Behandlung von praktischen Aspekten das Beratungsprogramm von Boaden und Walker (2005) hervor. Deren Programm

<sup>11</sup> Anmerkung: gemeint ist das Thema Dysphagie

## Resultate

beschäftigt sich fast ausschließlich mit der Anleitung der Angehörigen. Neben der Anleitung werden hier auch Hinweise und Darstellungen zur Verständlichkeit der Übungen aufgezeigt. Der Berater bezieht den Angehörigen aktiv in die Behandlung des Betroffenen mit ein, in dem er ihn als Co-Therapeut anweist, Übungen anzuleiten und zu überprüfen.

Im Gegensatz dazu steht das Beratungskonzept von Hiller (2008a), in dem ausschließlich die Informationsweitergabe im Fokus der Beratung steht. Der Autor erwähnt zwar in der Zielformulierung, dass die Beratung die Motivation zur Co-Therapeutenrolle des Angehörigen erhöhen soll, allerdings wird die aktive Teilnahme des Angehörigen in der Therapie im weiteren Verlauf nicht erneut aufgegriffen. Hutchins (1989) gibt praktische Hinweise in Form der Demonstration der kompensatorischen Techniken, wobei die Angehörigen ebenfalls aufgefordert werden diese Techniken durchzuführen. Aus der Beschreibung wird nicht ersichtlich, welche Rolle die Angehörigen in der Therapie tatsächlich haben, d.h. ob die Angehörigen diese Techniken auch mit dem Patienten üben bzw. die Durchführung überprüfen sollen. Eine gezielte Anleitung von Übungen wird nicht beschrieben. Auch Herbst (2009) gibt lediglich praktische Hinweise, z.B. welche Voraussetzungen für die ersten Schluckversuche erfüllt sein müssen, wann das Essen und Trinken gestoppt werden sollte oder auch wie man erkennen kann, ob die Blockung bei der Trachealkanüle nachgelassen hat.

### *Emotionale Aspekte*

Sowohl Herbst (2009), als auch Hutchins (1989) und Hiller (2008a) verweisen auf die emotionale Ausnahmesituation der Angehörigen, die eine besondere Sensibilität und Beratung erfordert. Alle Autoren gehen in der Umsetzung der Beratungsinterventionen allerdings gar nicht auf diesen wichtigen Aspekt<sup>12</sup> ein.

Ausschließlich Hiller (2008a) führt sehr ausführlich die Rolle der Angehörigen und die psychosozialen Auswirkungen auf. Auch in den von ihm erstellten Fragebögen nimmt die Befragung über die emotionale Befindlichkeit der Angehörigen und über den Umgang mit der Störung einen nicht unwesentlichen Stellenwert ein. Wie der Autor mit den Resultaten der Auswertung der Fragebögen umgeht, wird nicht ersichtlich. Eine Anleitung, wie dieser Aspekt der Beratung strukturiert, aufgebaut und vorbereitet werden sollte, liefert Hiller (2008a) nicht. Er verweist lediglich darauf, dass auch eine psychotherapeutische Betreuung ggf. notwendig sei.

---

<sup>12</sup> die Effektivität wurde in Kapitel 3.4 erläutert

## Resultate

Herbst (2009) greift ebenfalls die emotionale Unterstützung der Angehörigen auf. Sie merkt an, dass eine „*ausführliche und regelmäßige Beratung bezüglich inhaltlicher und seelische Aspekte nötig*“ sei (S. 30).

Hutchins (1989) betont zwar eine Sensibilität des Beraters bezüglich der Situation, in der die Familie sich befindet, geht aber innerhalb seines Programms nicht erneut auf die emotionale Situation der Angehörigen ein.

In Boaden und Walker (2005) werden emotionale Aspekte nicht erwähnt.

Ausschließlich Hiller (2008a) und Herbst (2009) geben in ihren Anhängen Verweise auf Selbsthilfegruppen bzw. andere Anlaufstellen. Herbst (2009) führt Kontaktinformationen für diätische, medizintechnische, logopädische und neurologische Fragen und Zusatzinformationen auf. Hiller (2008a) führt Kontaktinformationen für neurologische Erkrankungen und allgemeine Informationsstellen auf. Eine Kontaktadresse für weitere Informationen speziell zu Dysphagie wird in beiden Quellen nicht aufgeführt.

Weiterhin werden, abgesehen von Selbsthilfegruppen, keine Kontaktadressen zu individuellen psychologischen Betreuungs- und Beratungsmöglichkeiten aufgeführt.

### 5. Diskussion

In dem folgenden Kapitel sollen die Ergebnisse der Literaturrecherche und des Vergleiches zusammengefasst und interpretiert werden. Außerdem soll dabei ein Bezug zu anderen Quellen hergestellt werden, die sich mit dem jeweiligen Aspekt (formal, inhaltlich, praktisch, emotional) auseinandersetzen. Anschließend soll erörtert werden, inwiefern der Gedanke der ICF (WHO, 2005) in den Beratungen umgesetzt wird. Auf den Ergebnissen der Literaturstudie aufbauend werden Ideen für die Beratung erläutert und Schwächen der Literaturrecherche kritisch betrachtet.

Das Ziel dieser Literaturstudie ist es, herauszufinden, welche Beratungsprogramme, -konzepte und Rategeber es für den logopädischen Fachbereich der schweren neurogenen Dysphagie gibt, die Logopäden in ihrer Arbeit mit Angehörigen als Grundlage für ihre Tätigkeit nutzen können. Durch den Vergleich der untersuchten Beratungsinterventionen nach festgelegten Kriterien konnten Unterschiede und Gemeinsamkeiten festgestellt werden. Es folgt die Zusammenfassung und Interpretation dieser Unterschiede und Gemeinsamkeiten.

#### 5.1 Zusammenfassung und Interpretation

##### *Formale Aspekte*

Die untersuchten Resultate stellen unterschiedliche Möglichkeiten dar, Angehörigenberatung durchzuführen. Während Hutchins (1989), Boaden und Walker (2005) und Hiller (2008a) ein Programm oder Konzept vorstellen, welches Angehörige in der Therapie nutzen können, kann der Rategeber von Herbst (2009) lediglich als Ergänzung zu einer Beratung hinzugezogen bzw. genutzt werden.

Bezüglich des logopädischen Fachbereichs der schweren neurogenen Dysphagie kann die Fragestellung nicht direkt beantwortet werden, da es speziell für schwere neurogene Dysphagie keine Beratungsinterventionen für Angehörige zum derzeitigen Stand der Forschung gibt. Dennoch lassen sich die Programme auch für diese Fälle bedingt verwenden, wie im weiteren Verlauf verdeutlicht wird. In den untersuchten Beratungsinterventionen, in denen ein Programm oder Konzept für Therapeuten zur Angehörigenberatung vorgestellt wird (Hutchins, 1989; Boaden & Walker, 2005; Hiller, 2008a), wird eine persönliche Beratung durchgeführt. Diese Art der Beratung beinhaltet die Vortei-

## Diskussion

le, dass der Therapeut eine direkte Reaktion auf das Gesagte und Erklärte erhält und dadurch flexibel auf die Angehörigen reagieren kann. Fragen zum Verständnis können direkt gestellt werden.

Deutlich wird beim Vergleich der vier Resultate, dass eine sehr ähnliche Zielsetzung der Beratung besteht, nämlich eine Verbesserung des Informationsstandes der Angehörigen. Bei der Umsetzung werden allerdings verschiedene Schwerpunkte gelegt. Diese unterschiedlichen Schwerpunkte betreffen die inhaltlichen und praktischen Aspekte. Daher handelt es sich bei den untersuchten Beratungsinterventionen jeweils um eine rein fachliche Beratung, die von Büttner und Quindel (2005) als Consulting bezeichnet wird. Keine gefundene Beratungsintervention vereint inhaltliche, praktische und emotionale Aspekte, die in Kapitel 3.4 für die Beratung der Angehörigen als wichtig bzw. effektiv eingeordnet wurden.

Ebenfalls große Unterschiede werden bei der Dauer der Beratungssitzungen deutlich. Die Zeitangaben der Beratung reichen von 30 Minuten (Hutchins, 1989) über mindestens eine Stunde (Hiller, 2008a) bis keine Begrenzung der Beratungszeit (Boaden & Walker, 2005; Herbst, 2009). Über die zeitliche Dauer der Beratungssitzung gibt es keine Vorgaben. Eine zeitliche Begrenzung der Beratung, die letztlich eine Lernsituation darstellt, ist lerntheoretisch sinnvoll und wichtig (Kullmann & Seidel, 2005). Insbesondere die psychisch angespannte Situation der Patienten und Angehörigen kommt als Einflussfaktor für die Konzentration hinzu und sollte bei der zeitlichen Planung der Beratung berücksichtigt werden. Demnach empfiehlt es sich, mehrere kurze im Gegensatz zu einer lange Beratungssitzungen zu planen.

### *Inhaltliche Aspekte*

Wie schon in Kapitel 4.6 der Tabelle 4.2 zu entnehmen war, sind die inhaltlichen Aspekte in den einzelnen Beratungsinterventionen sowohl nicht alle vertreten, als auch unterschiedlich detailliert erklärt. Erklärungen dafür können sein, dass beispielsweise das Programm von Hutchins (1989) in den späten 90iger Jahren entwickelt wurde, also nicht an den aktuellen Forschungsstand angepasst ist. Eine weitere Erklärung ist, dass die Autoren selbst eine ausführliche bzw. weniger ausführliche Erläuterung in der Beratung für sinnvoll halten, die sie allerdings nicht begründen. Hutchins (1989) nennt in seinen Schritten, die bei der Entwicklung von Angehörigeninterventionen beachtet werden sollten (Anhang 8.9, Tab. 8.5), dass er es für wichtig hält, die individuellen Informationen für die Patienten und Angehörigen, die sie selbst betreffen, in aller Deutlichkeit zu erklären. Da die Patienten und Angehörigen sich in einer emotionalen Ausnahmesituation befinden (Gadomski, 1999), scheint diese Herangehensweise logisch und angemessen. Informationen, die die Patienten und An-

## Diskussion

gehörigen nicht betreffen, nehmen ggf. Aufnahmekapazitäten für wichtige Informationen, die sie betreffen.

Insgesamt wird in den drei Beratungsinterventionen, die für die Beratung konzipiert sind, wenig bis gar nicht über Risiken der Dysphagie aufgeklärt. Laut der Richtlinien der DGNGN (2003, Anhang 8.2) und auch der Leitlinien des dbl (2010) ist es notwendig, die Angehörigen über das Ausmaß der Dysphagie aufzuklären und den damit einhergehenden Risiken. Die Verdeutlichung beispielsweise der Gefahr der Aspirationspneumonie verursacht durch Aspiration, kann das Verständnis für Interventionsmaßnahmen wie einer ggf. notwendigen Trachealkanüle oder auch Ernährungssonde gegenüber den Angehörigen und Patienten rechtfertigen und verständlich machen.

Auch der Unterpunkt der Fachtermini wird unterschiedlich aufgegriffen, zum Teil werden Fachbegriffe vermieden (Hutchins, 1989), teilweise werden sie während der Beratung häufig genutzt (Hiller, 2008a). Aufgrund der Tatsache, dass alle Autoren den Aspekt der Erklärung von Fachtermini aufgreifen, lässt sich schließen, dass diese in dem Bereich Dysphagie eine wichtige Rolle spielen. Diese Erkenntnis wiederum spricht dafür, die Erklärung von Fachbegriffen in die Beratung zu integrieren. In welchem Umfang sollte beispielsweise laut Frau Dr. Weinert (Interview siehe Anhang 8.3, Tab.8.2) individuell von den Angehörigen abhängig gemacht werden. Je nachdem, inwieweit diese fachliche Kenntnisse besitzen, ist ein Gebrauch von Fachbegriffen angemessen. Grundsätzlich, so beschreibt es Hutchins (1989, Anhang 8.9, Tab. 8.5) sollte man bei der Beratung davon ausgehen, dass Angehörige und Patienten über kein Vorwissen verfügen.

In der Beratungssituation sollte es möglich sein, dass die Patienten und Angehörige, neben der Darstellung von individuellen inhaltlichen Informationen, die Möglichkeit haben, Fragen zu ergänzenden Informationen zu stellen. Beispielsweise welche weiterführenden diagnostischen Möglichkeiten durchgeführt werden können oder auch welche Therapieverfahren und -methoden ergänzend oder alternativ angewendet werden können. Dabei kann der Berater als Grundlage die Leitlinien zur Behandlung von neurogenen Dysphagien (DGNKN, 2003; DGN, 2008a; dbl, 2010) hinzuziehen, in denen zum aktuellen Forschungsstand anerkannte Behandlungsmaßnahmen aufgeführt werden.

### *Praktische Aspekte*

Die praktische Anleitung durch den Therapeuten, sodass dem Angehörigen eine Rolle als Co-Therapeut übertragen wird, spielt in den untersuchten Beratungsinterventionen ausschließlich bei Boaden und Walker (2005) eine Rolle. Hutchins (1989) und Herbst (2009) geben lediglich praktische Hinweise, beispielsweise zu diätischen Maßnahmen oder Hinweise, wie Schluckversuche un-

## Diskussion

terstützt werden können. Die Integration von praktischen Hinweisen und Anleitungen wird sowohl in den Leitlinien der DGNKN (2003) als auch bei anderen Autoren (Elferich & Tittmann, 2011; Gadomski, 1999) aufgeführt. Sobald Betroffene mit einer Trachealkanüle versorgt sind, sollten auch die Angehörigen über technisches Wissen darüber verfügen, wie beispielsweise ein Absauggerät bedient wird und was dabei zu beachten ist. In Notfall-Situationen kann dies für den Betroffenen lebensrettend sein.

Was in allen vorliegenden Resultaten nicht vorhanden ist, sind Hinweise und Informationen darüber, welche rechtlichen Grundlagen für Angehörige gelten, sobald sie selbst in dem Therapieprozess oder in der Pflege des Patienten mit eingebunden sind. Insbesondere in dem Programm von Boaden und Walker (2005) in dem es ausschließlich darum geht den Angehörigen praktische Hinweise und Anleitungen zu vermitteln, wäre eine Beratung über rechtliche Grundlagen wünschenswert. Sobald Angehörige in die Therapie des Patienten mit einbezogen werden, sollten sie Pflegeberatung in Anspruch nehmen, um ihre Rechte und Pflichten festzustellen und so Sicherheit bei ihrer co-therapeutischen Tätigkeit zu erlangen. Ein Ziel der Angehörigenberatung sollte daher sein, die Angehörigen darauf hinzuweisen, dass es die Möglichkeit der Pflegeberatung gibt und das eine Unterstützung bei rehabilitativer Tätigkeit durch den deutschen Gesetzgeber abgesichert ist.

Insgesamt sollte die Entscheidung, ob über praktische Aspekte in der Angehörigenberatung aufgeklärt und angeleitet wird, individuell getroffen werden. Je nach Belastungssituation der Angehörigen kann zunächst eine Beratung unter emotionalen Aspekten sinnvoller sein. Hier sollte eine klare Zielsetzung zu Beginn der Beratung hinzugezogen werden, anhand derer von Seiten des Therapeuten beurteilt werden muss, inwiefern die Angehörigen Bereitschaft zeigen und in der Lage sind, in der Therapie als Co-Therapeut aktiv mitzuarbeiten.

### *Emotionale Aspekte*

Laut den Leitlinien der DGNKN ist eine unterstützende Beratung und Betreuung der Angehörigen bezüglich ihrer psychischen Gesundheit wichtig im Beratungsprozess. Ebenfalls wurde in mehreren Studien<sup>13</sup> nachgewiesen, dass die emotionale und psychologische Unterstützung sowie die Erarbeitung von Strategien, um mit der Erkrankung umzugehen, effektiv sind, d.h. einen positiven Einfluss auf die Gesundheit der Angehörigen und auf die Genesung der Patienten haben. Abgesehen davon, dass Hutchins (1989) und Hiller (2008a) erwähnen bzw. erläutern, dass die emotionale Beratung und Unterstützung der Angehörigen ein Teil der Angehörigenberatung sein sollte, werden emotio-

---

<sup>13</sup> siehe Kapitel 3.4

## Diskussion

nale Aspekte in den untersuchten Beratungsinterventionen nicht aufgegriffen. Diese würden beinhalten, die Angehörigen und Patienten darüber aufzuklären, welche Möglichkeiten und Grenzen die sprachtherapeutische Therapie ermöglicht, die Angehörigen zu ermutigen, die eigene Gesundheit in der Beratungssitzung zu thematisieren und ggf. an psychologische Stellen oder auch Selbsthilfegruppen zu verweisen oder weiterzuleiten.

### 5.2 ICF in den Beratungsinterventionen

Wie in Kapitel 2.1.3 dargestellt, sind die Bereiche Partizipation und Aktivität für Patienten besonders wichtig (Boogardt, 2006). Diese wiederum werden unter anderem beeinflusst von den Umweltfaktoren und personenbezogenen Faktoren. Hierbei spielen auch die Angehörigen eine wichtige Rolle, da sie die Teilhabe und Aktivität des Patienten beeinflussen können (Herbst, 2009). In den untersuchten Beratungsinterventionen werden neben den Informationen über die Defizite des Patienten keine Hinweise oder Ratschläge gegeben, welche Ressourcen des Patienten dazu führen könnten, in das soziale Umfeld und Leben wieder integriert zu werden. Die Beratung ist ausschließlich defizitorientiert, d.h. es wird darauf aufmerksam gemacht, welche Defizite und Symptome bei dem Patienten bestehen und wie sie klinisch behandelt werden. Eine Behandlung und Beratung nach der ICF (WHO, 2005) und bezogen auf die Angehörigen bedeutet, dass die Umweltfaktoren so beeinflusst werden, dass der Patient und sein Umfeld einen positiven Effekt erlangen und vorhandene Ressourcen der Patienten und Angehörigen herausgefunden und genutzt werden.

An dieser Stelle werden Ideen aufgeführt, wie die Beratung, bezogen auf die ICF (WHO, 2005), ressourcenorientiert erweitert werden kann.

- Der Therapeut erfragt und beurteilt innerhalb der Beratung, ob Angehörige Bereitschaft zeigen, co-therapeutische Aufgaben zu übernehmen. Sofern die Angehörigen einwilligen, können sie aktiv in die Therapie integriert werden. Gleichzeitig erfährt der Patient Unterstützung durch eine ihm vertraute Person. Hierdurch können co-therapeutische Ressourcen herausgefunden werden.
- Die Angehörigen werden bezüglich ihrer eigenen psychischen Gesundheit befragt und erfahren mit Hilfe des Logopäden und eventuell ergänzender psychotherapeutischer Betreuung Unterstützung und Verständnis. Die erwünschte Konsequenz ist, dass die Angehörigen selbst körperlich und seelisch gesund bleiben und dadurch eher in der Lage sind, den Patienten emotional und körperlich zu unterstützen (Gadomski, 1999).

## Diskussion

- Die Therapeuten sollten Einstellungen, Sitten, Bräuche und Werte der Patienten und Angehörigen über die Patienten selbst oder die Angehörigen erfragen. Sofern es sich dabei für den Therapeuten um ethisch vertretbare Einstellungen handelt, kann durch das Wissen und den Respekt vor diesen persönlichen Einstellungen, beispielsweise religiöser Rituale, eine vertrauensvolle Basis geschaffen werden, in der sich der Patient und die Angehörigen angenommen und wertgeschätzt fühlen.
- Der Therapeut und Berater sollte versuchen, im Rahmen seiner persönlichen und therapeutischen Möglichkeiten, die Wünsche der Patienten und Angehörigen für die Therapie zu berücksichtigen. Der Patient und die Angehörigen sollten so viel Entscheidungsmöglichkeiten wie möglich bezüglich der eigenen Rehabilitation haben, sofern der Therapeut diese ethisch und moralisch vertreten kann.

In den letzten drei Beispielen werden Möglichkeiten dargestellt, um emotionale Ressourcen zu aktivieren.

Die vorgestellten Beispiele stellen dar, wie eine positive Zusammenarbeit zwischen Therapeuten, Patienten und Angehörigen innerhalb der Beratung gefördert werden kann. Die Rolle des Therapeuten verändert sich hierbei weg von dem „Heilbringer“ hin zum Anleiter zur Selbsthilfe.

### 5.3 Aufbauende Ideen und Kritik

#### *Aufbauende Ideen*

Alle Beratungsinterventionen sind an Patienten und Angehörige gleichermaßen gerichtet. Hierbei stellt sich die Frage, ob eine Verbindung immer sinnvoll ist. Zum einen wegen der unterschiedlichen emotionalen Situation und zum anderen aufgrund der unterschiedlichen körperlichen Situation. In den Beratungsinterventionen finden sich diesbezüglich keine Empfehlungen oder Vorgaben. Eine kritische Hinterfragung, ob eine Beratungsintervention immer mit Patient und Angehörigen gemeinsam durchgeführt wird, sollte individuell vorgenommen werden. In den untersuchten Beratungsinterventionen wird weiterhin folgender Aspekt nicht bedacht: Laut den Leitlinien des DGN (2008b) zur Rehabilitation aphasischer Störungen nach Schlaganfall weisen ca. 30% der Schlaganfallpatienten zu Beginn eine Aphasie auf. Eine Aphasie ist eine Sprachstörung, die die Modalitäten Sprechen, Verstehen, Lesen und Schreiben betreffen kann (Böhme, 2003). Wie bereits beschrieben wurde, ist auch für die Dysphagie der Schlaganfall die häufigste Ursache (DGNKN, 2003; Boo-

## Diskussion

gardt, 2006). Die Wahrscheinlichkeit ist also nicht gering, dass Patienten, die unter einer Dysphagie leiden, ebenfalls eine Aphasie aufweisen. Hierzu machen die Autoren keine Angaben, wie ggf. damit umgegangen werden sollte, wenn der Patient den Therapeuten eventuell nicht versteht, keine Fragen stellen kann, geschriebene Informationen nicht lesen kann oder auch mit Schreiben nicht in der Lage ist, sich verständlich zu machen. Diesbezüglich könnte in einer folgenden Studie untersucht werden, inwieweit Inhalte von teilweise evaluierten Beratungsinterventionen<sup>14</sup> für Aphasie für die Beratung von Dysphagie übernommen werden können. In diesen werden neben inhaltlichen, praktischen und emotionalen Aspekten auch Hinweise und Anleitungen zu Kommunikationsstrategien gegeben. Zum einen können diese Studien dazu dienen, generell Strukturen und Inhalte für die Beratung bei Dysphagie zu übernehmen, da in dem Bereich Aphasie mehr Beratungsinterventionen bestehen als bei Dysphagie und zum anderen, um mit den eventuellen sprachlichen Einschränkungen in der Beratung besser umgehen zu können. Eine auf diese Arbeit aufbauende Studie könnte sich daher mit der Frage auseinandersetzen, inwiefern sich Inhalte und Strukturen von Beratungsinterventionen für Angehörige bei Aphasie auf solche für Dysphagie übertragen lassen.

In der persönlichen Beratungssituation nutzen die Autoren der untersuchten Beratungsinterventionen zur Veranschaulichung der fachlichen Informationen sowohl auditive wie auch visuelle Hilfsmittel, einzeln oder in Kombination. Herbst (2009) regt in ihrem Ratgeber den Leser an, Selbsterfahrungsübungen zu machen, um physiologische Schluckvorgänge nachvollziehen zu können. Lerntheoretisch (Kullmann & Seidel, 2005) und auch unter Berücksichtigung der hohen Wahrscheinlichkeit, dass neben einer Dysphagie eine Aphasie auftritt, ist es effektiv, mit so vielen Sinnen wie möglich Informationen transparent zu machen. Als Konsequenz für die Beratung wäre es demnach sinnvoll, dem Patienten und Angehörigen auch Körpermodelle, Trachealkanülen oder auch Sonden zu demonstrieren, sie Strukturen und Materialien anfassen und spüren zu lassen. Eine weitere Möglichkeit besteht darin, durch Selbsterfahrungsübungen innerhalb der Beratung den Angehörigen spüren zu lassen, wie es sich beispielsweise anfühlt, wenn man beim Essen keine aufrechte Haltung hat. Weiterhin kann, sobald der Angehörige auch co-therapeutisch angeleitet wird, demonstriert werden, welcher Druck oder welche Bewegungen bei der Mundreinigung und -stimulation angenehm bzw. unangenehm ist. Das übergeordnete Ziel dieser Übungen sollte sein, dass das Verständnis der Patienten und Angehörigen für Behandlungsinterventionen gesteigert wird.

---

<sup>14</sup> (unter anderem Borenstein, Linell & Währborg, 1987; Avent, Glista, Wallace, Jackson, Nishioka & Yip, 2005; Kulik, Wrońska & Koc-Kozłowiec, 2001; Sherratt, 2011; Hinckley & Packard, 2000; Manders, Mariën & Janssen, 2011; Johansson, Carlsson & Sonnander, 2011)

## Diskussion

Durch das Anfassen von Materialien, die in der Therapie und bei Dysphagie genutzt werden, erhalten die Patienten und Angehörigen nicht nur mehr Sinnesreize, die das Lernen stimulieren, sondern werden auch aktiver in die Beratung mit einbezogen. Dieser Aspekt der aktiven Teilnahme sollte in der Beratung immer wieder in den Fokus gerückt werden.

In Kapitel 2.2 wurde bereits dargestellt, dass der Prozess der Beratung ein helfender ist, in dem zur Selbsthilfe motiviert werden soll (Hagehülsmann, 2007). Auch andere Autoren, die sich mit der Patienten- und Angehörigenberatung auseinandergesetzt haben, formulieren bezüglich der Inhalte der Beratung Folgendes: Lorig (1996) erläutert, dass das Ziel der Patienten- und Angehörigenbildung sein sollte, die Betroffenen zum Selbstmanagement von ihren Gesundheitsbeeinträchtigungen und den damit verbundenen Folgeproblemen zu befähigen. Strassmann (2007) formuliert weiterhin, dass den Angehörigen und Patienten ein breites Informationsmaterial sowie eine vielfältige Informationsvermittlung angeboten werden soll, da so die Gefahr der einseitigen Informationsvermittlung verringert werden kann. Laut Strassmann (2007) sollte die Patienten- und Angehörigenbildung einen Beitrag dazu leisten, dass sich Kompetenzen zu einer individuellen Selbststeuerung bilden, d.h. die Patienten und Angehörigen sollen dabei unterstützt werden, die für sie individuell nötigen Entscheidungen selbst zu treffen. In der Beratung soll sowohl informiert, beraten und geleitet werden, ohne dass die Angehörigen ihr autonomes Verhalten aufgeben sollen. Dieser Aspekt spielt laut der Autoren Lorig (1996) und Strassmann (2007) bei der Therapie und in der Beratung von schwer betroffenen Patienten immer wieder eine große Rolle. Die Fragen, inwieweit der Patient und seine Angehörigen in Entscheidungen über die eigene Behandlung eingebunden sind bzw. Inhalte der Beratung beeinflussen können oder auch wie abhängig der Patient und seine Angehörigen von dem Therapeuten sind, sollte sich in der Beratung und Behandlung immer wieder gestellt werden. Diese Entscheidungsfreiheit hängt ebenfalls davon ab, inwieweit der Therapeut als Berater die Aktivität des Angehörigen zulässt (Strassmann, 2007; Müller-Mundt, Schaeffer, Pleschberger & Brinkhoff, 2000; Petermann, 1997; Lorig, 1996).

Diese Edukation der Eigenverantwortung und der Entscheidungsmöglichkeit über Therapien oder Behandlungen wird in den untersuchten Beratungsinterventionen nicht aufgeführt. Nicht erkennbar ist, inwiefern Angehörige und Patienten einen Einfluss auf das haben, was ihnen vermittelt wird.

Eine weitere Möglichkeit, den Patienten und Angehörigen Eigenverantwortung zu übertragen, sind Eigentrainingsprogramme. Das Programm von Boaden und Walker (2005) stellt ein solches Eigentrainingsprogramm dar, welches einen festgelegten und durch den Therapeuten supervidierten Ablauf hat. Solche Programme können eingesetzt werden, wenn der Angehörige co-therapeutische

## Diskussion

Aufgaben übernehmen möchte. Ergänzend dazu können Biofeedbackgeräte eingesetzt werden, mit denen beispielsweise die Haltung erfolgreich über auditive und visuelle Rückmeldungen kontrolliert werden kann (Takeya, 2008).

Neben der aktiven Einbeziehung der Angehörigen ist auch die emotionale Unterstützung ein wesentlicher Bereich in der Beratung. Die Beratung von Angehörigen bezüglich emotionaler Aspekte erfordert individuelle Fähigkeiten des Beraters. Diese individuellen Fähigkeiten des Therapeuten hängen sowohl davon ab, welche persönlichen Kompetenzen der beratende Therapeut mitbringt, inwieweit er Beratungskompetenzen in der Berufsausbildung erlernt hat und auch inwiefern er Fort- und Weiterbildungen zu diesem Thema besucht hat. Von diesen drei Komponenten sind die zwei letzten am meisten zu beeinflussen. Für die Erarbeitung von Beratungskompetenzen in der Berufsausbildung wäre die Aufnahme der Angehörigenberatung in das Curriculum der Logopädischen Ausbildung (Bundesministerium der Justiz Deutschland, 2011) wünschenswert. Fort- und Weiterbildungen für die Beratung von Angehörigen könnten für Therapeuten innerbetrieblich oder auch gesetzlich geregelt und so vorgeschrieben werden.

Da für den Bereich Dysphagie zum derzeitigen Stand der Forschung wenige Beratungsinterventionen existieren, stellt sich die Frage, ob aus weiteren auch nicht logopädischen Bereichen Beratungsinhalte übernommen werden können. Insbesondere was praktische Hinweise und Anleitungen betrifft, gibt es in dem Bereich der Pflege Beratungsinhalte und Beratungsinterventionen, zu denen geforscht wurde. Dabei handelt es sich zum einen um Beratungsinhalte und -interventionen, die durch Logopäden bzw. Sprachtherapeuten durchgeführt werden und an Pflegepersonal gerichtet sind für den Bereich Dysphagie (Colodny, 2001; Weinhardt, Hazelett, Barrett, Lada, Enos & Keleman, 2008; Davies, 2002; Smith, 2006; O'Loughlin & Shanley, 1998; Davis & Copeland, 2005; Modi & Ross, 2000) und zum anderen um Beratungsinhalte und -interventionen, die von der Pflege für pflegende Angehörige konzipiert sind (Allwicher, V., 2009; Müller-Mundt, Schaeffer, Pleschberger & Brinkhoff, 2000; Jacobs, 2009; Bundesministerium für Gesundheit, 2012). Sehr ausführliche und weiterführende Informationen zu dem Thema Beratung für pflegende Angehörige stehen auch auf der Internetseite des *Netzwerks Patienten- und Familienedukation in der Pflege e.V.* (2012) zur Verfügung.

Da es hierzu deutlich mehr Literatur gibt, wäre es sinnvoll in einer Studie zu überprüfen, inwiefern Inhalte, Methoden und Strukturen übernommen werden können.

Ein weiterer Aspekt, der in der Beratung von Angehörigen relevant ist, im Gegensatz zu der Information, die Therapeuten den Patienten und Angehörigen geben, sind die Informationen, die Patien-

## Diskussion

ten und Angehörige den Therapeuten geben können. Laut Falvo (2004) sollte sich der Berater zu Beginn der Familienberatung die Fragen stellen, wer am meisten von den Angehörigen betroffen ist und wer sich am meisten für den Patienten interessiert. Ebenso, welche Art der Interaktion zwischen den Familienmitgliedern herrscht. Der Berater kann im Gespräch feststellen, inwiefern die Angehörigen bestimmten Therapien oder Behandlungen gegenüber aufgeschlossen sind. Dies ist insbesondere von Bedeutung, wenn die Therapie im häuslichen Umfeld durchgeführt wird, da die Angehörigen dort mit der Behandlung direkter konfrontiert sind. Falvo (2004) beschreibt, dass sich durch eine positive Einstellung der Angehörigen gegenüber geplanten Behandlungen auch Tendenzen auf Therapieerfolge zeigen. Um zu vermeiden, dass es zu Konflikten zwischen Therapeuten und Angehörigen kommt, sollten die Angehörigen nicht nur ausführlich informiert werden, sondern der Therapeut sollte durch eine wertschätzende Haltung die Informationen, die er von den Angehörigen erhalten kann als Bereicherung für seine eigene Arbeit betrachten (Falvo, 2004; Weinert & Motzko, 2010). Die Situation und Meinung der Angehörigen kann auch durch einen Fragebogen ermittelt werden. Hiller (2008a) führt in seinem Konzept zwei Fragebögen auf, wobei die Auswertung kompliziert und lückenhaft ist. Da es im Englischen den evaluierten CMDQ (Colodny, 2008) gibt, wäre eine Übersetzung und Evaluation auch für das Deutsche eine sinnvolle und wünschenswerte Ergänzung.

Ein wichtiger Gedanke bei der Beratung von Angehörigen ist der, dass eventuell die Angehörigen nicht verfügbar sind bzw. sich nicht um den Patienten kümmern wollen oder können. In diesem Fall ist es besonders wichtig, mit den Angehörigen diese Situation zu besprechen, um beispielsweise Unsicherheiten oder Abneigungen festzustellen und dadurch sowohl den Patienten wie auch die Angehörigen angemessen unterstützen zu können (Falvo, 2004). Daraus resultiert erneut, dass insbesondere der emotionale Aspekt in die Beratung von Angehörigen stärker integriert werden sollte, damit auch ggf. Konflikte frühzeitig gelöst bzw. die Bedürfnisse beider Seiten wahrgenommen werden können.

In den untersuchten Interventionen wird eine persönliche Beratung zwischen Therapeuten und Angehörigen praktiziert. Nicht immer ist dies jedoch möglich. Insbesondere für Patienten und Angehörige, die aus unterschiedlichen Gründen wie z.B. zu weite Entfernung zu nächster Beratungsstelle oder fehlende Mobilität, eine persönliche Beratung nicht in Anspruch nehmen können, ist es wichtig, Alternativen der Beratung zu bieten. Neben der telefonischen Beratung, wie sie die Selbsthilfegruppe MÜSS anbietet, könnte dies sein, vermehrt auch über das Internet Beratung für Betroffene und Angehörige, aber auch Informationen, Anregungen und Weiterbildungen für Therapeuten an-

## Diskussion

zubieten. Als Beispiel wäre hierfür die Seite von dem Diplom Sprachheilpädagogen Ulrich Brinkmann (2012b) zu nennen, der auf seiner Homepage das Angebot unterbreitet, jederzeit sowohl interessierten Fachleuten wie auch Ratsuchenden und Betroffenen per E-Mail zur Verfügung zu stehen. Dort werden außerdem Verlinkungen zu Therapeuten gegeben, die deutschlandweit Schluckstörungen behandeln, sowie Informationen über Fach- und Beratungsliteratur, Fortbildungen und Selbsthilfegruppen. Über Facebook bietet Brinkmann (2012a) weiterhin die Möglichkeit des therapeutischen Austausches und der Information. Gesuchte Inhalte, wie eine Angehörigenbildung aufgebaut sein sollte, finden sich hier nicht. Die Idee, Beratung über das Internet als Ergänzung zur Telefonberatung anzubieten, scheint aufgrund der deutschlandweiten Verfügbarkeit des Internets überlegenswert. Eine weitere Möglichkeit bieten Chaträume oder Foren im Internet, in denen Betroffene und Angehörige sich wenn gewünscht anonym austauschen und unterstützen können.

Für die Entwicklung eines Beratungsprogramms für Angehörige führt Hutchins (1989) in dem Artikel Schritte auf, die beachtet werden sollten. Neben der Information über die Art und Weise, wie Beratungsprogramme aufgebaut sind, sollten von Angehörigen und Patienten Rückmeldungen eingeholt werden, was genau die Angehörigen und Patienten interessiert, wo sie sich Unterstützung wünschen und welche Informationen sie benötigen um sich optimal beraten zu fühlen. Diese Vorgehensweise empfehlen auch Lorig (1996) und Strassmann (2007). Ebenso beschreibt Hutchins<sup>15</sup> (1989), dass Fachpersonal interviewt werden sollte, welche Fragen sie von den Angehörigen und Patienten erwarten oder ob sie Aspekte nennen können, die sie bei der Beratung für verbesserungsfähig halten. Das Beratungsmaterial selbst soll laut Hutchins (1989) präzise, knapp und gut organisiert aufgebaut sein. Der Therapeut sollte nicht davon ausgehen, dass die Familien schon Vorwissen haben. Hutchins (1989) empfiehlt wenig Fachsprache zu verwenden. Die Fachsprache die verwendet wird sollte erklärt werden und die Inhalte bezüglich der Physiologie und Pathophysiologie sollten individuell auf den Patienten bezogen sein. Zur Überprüfung, ob die Beratung effektiv war, sollten Angehörige im Nachhinein befragt werden, ob Informationen verständlich waren. Eine detaillierte Dokumentation der Beratung, der Entwicklung des Verhaltens der Angehörigen und des Krankheitsverlaufs des Patienten sollte angestrebt werden.

### *Kritik*

In der Literaturrecherche wurde zunächst nach Beratungsinterventionen aus den Jahren 2000-2012 gesucht. Aufgrund von wenigen Resultaten wurde innerhalb der Suche das Entstehungsjahr der In-

---

<sup>15</sup> Die ausführlichen Schritte zur Entwicklung der Familienintervention bei Dysphagie sind im Anhang 8.10 aufgeführt.

## Diskussion

terventionen bis 1985 erweitert. Als Konsequenz fällt beispielsweise bei der Beratungsintervention von Hutchins (1989) auf, dass die Therapiemaßnahmen nicht dem aktuellen Forschungsstand nach den Leitlinien (DGNGN, 2003; DGN, 2008a; dbl, 2010) entsprechen.

Ebenso wurden zunächst Beratungsinterventionen gesucht, die sich mit der schweren neurogenen Dysphagie auseinandersetzen. Da hierzu keine Ergebnisse gefunden wurden, erweiterte sich die Suche auf Beratungsinterventionen, die sich primär mit der Angehörigenberatung bei Dysphagie auseinandersetzen. Dies hat zur Konsequenz, dass sich nicht alle der untersuchten Beratungsinterventionen mit Aspekten befassen, die Patienten mit einer schweren neurogenen Dysphagie betreffen, beispielsweise Informationen und Hinweise zum Umgang mit einer Trachealkanüle oder einer Ernährungssonde. Die Beratungsintervention eignet sich in ihrer Ausführung, wie sie untersucht wurde, daher nur bedingt zur Beratung von Angehörigen bei schwerer neurogener Dysphagie.

Hinzu kommt als ungünstiger Faktor die fehlenden evaluierten Forschungsergebnisse bezüglich der Beratung der Dysphagie und einzelner Aspekte der Dysphagieberatung.

Um die Ergebnisse dieser Literaturarbeit wissenschaftlich zu untermauern, wären Untersuchungen wünschenswert und notwendig, die die einzelnen herausgearbeiteten inhaltlichen, praktischen und emotionalen Aspekte in der Beratung untersuchen.

## 6. Fazit

Die Angehörigenberatung bei Dysphagie wird, wie in dieser Arbeit herausgearbeitet wurde von vielen Autoren und in vielen Studien als überaus wichtig eingestuft. Dennoch kann die Hypothese bestätigt werden, dass wenige Beratungsinterventionen in dem Bereich Dysphagie zur Verfügung stehen.

Das Ziel dieser Studie, Therapeuten eine Handlungsbasis für die Beratung von Angehörigen zu geben, konnte eingeschränkt erfüllt werden. Herausgearbeitet wurden Übereinstimmungen und Unterschiede der untersuchten Beratungsinterventionen, die Rückschlüsse zulassen auf Inhalte, die in der Beratung sinnvoll sind. Außerdem haben Therapeuten Möglichkeiten erhalten, eine Angehörigenberatung aufzubauen und zu strukturieren.

Als Grundlage für die Beratung von Angehörigen bei Patienten mit schwerer neurogener Dysphagie sind die Beratungsinterventionen eingeschränkt geeignet. Spezielle Besonderheiten, die eine schwere neurogene Dysphagie häufig mit sich bringen, wie die Versorgung mit einer Trachealkanüle oder Ernährungssonde, müssten sofern nicht vorhanden ergänzt werden.

Ebenso sollten Diagnostik- und Therapieoptionen nach aktuellem Forschungsstand angepasst werden. Als Grundlage dafür könnten den Therapeuten die Leitlinien für die Behandlung von neurogenen Dysphagien dienen (DGNKN, 2003; DGN, 2008a; dbl, 2010).

Als besonders wichtig für die Beratung hat sich herausgestellt, praktische Anleitungen und Hinweise, falls die Angehörigen dazu in der Lage und Willens sind, zu ergänzen. Außerdem sollten Berater den Angehörigen emotionale Unterstützung und Beratung anbieten.

Innerhalb dieser Literaturstudie konnte herausgearbeitet werden, welche Inhalte in den untersuchten Beratungsinterventionen vorhanden sind, wie sie strukturiert und aufgebaut sind und welche ergänzenden Aspekte sinnvoll sind.

Um den Ergebnissen dieser Studie mehr Aussagekraft zu verleihen, wäre die Entwicklung und Evaluation einer Beratungsintervention für Angehörige nach den erarbeiteten Kriterien wünschenswert und naheliegend. Eine standardisierte Beratungsintervention sollte als langfristiges Ziel und in aufbauenden Studien angestrebt werden.

### 7. Literatur

- Albert, S.M., Im, A., Brenner, L., Smith, M. & Waxman, R. (2002). Effect of a social work liaison program on family caregivers to people with brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17, 175–189.
- Allwicher, V. (2009). Welche Beratung brauchen pflegende Angehörige? Konzeption einer bedürfnisorientierten Angehörigenberatung aus pflegewissenschaftlicher Perspektive. Books on Demand.
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2007). Graduate Curriculum on Swallowing and Swallowing Disorders (Adult and Pediatric Dysphagia). [Online]. Available: <http://www.asha.org/policy/TR2007-00280.htm> [2012, September 9].
- Avent, J., Glista, S., Wallace, S., Jackson, J., Nishioka, J. & Yip, W. (2005). *Family information needs about aphasia*. *Aphasiology*, 19(3-5), 365-375.
- Bartolome, G., Neumann, S. (2010). Physiologie des Schluckvorgangs. In G. Bartolome & H. Schröter-Morasch (Eds.). *Schluckstörungen - Diagnostik und Rehabilitation* (4. Auflage) (S. 16-35). München: Urban & Fischer Verlag.
- Bartolome, G. (2010). Effektivität und Effizienz von Schlucktherapie. In G. Bartolome & H. Schröter-Morasch (Eds.). *Schluckstörungen – Diagnostik und Rehabilitation* (4. Auflage) (S. 361). München: Urban & Fischer Verlag.
- Berger, R. & Heide-Schröter, A. (2007). Einführung von Schluckkoststufen zur Optimierung der Ernährung von Dysphagiepatienten. *Forum Logopädie*, 21(1), 28-32.
- Bledau-Greifendorf, J. (2009). Therapie und Dysphagiemanagement. In: B. Gröne (Eds.). *Schlucken und Schluckstörungen – Eine Einführung* (S.73-106). München: Urban & Fischer Verlag.
- Boaden, E. & Walker, J. (2005). *Swallowing Guidelines: Individualised Programmes of Care* (2. Auflage). Bicester, Oxford: Speechmark Publishing Ltd.
- Bogaardt, H. (2006). Entwicklung eines multidisziplinären Protokolls für das Management von Dysphagien bei chronisch kranken Patienten. In: S. Stanschus (Eds.). *Rehabilitation von Dysphagien* (S. 49-60). Idstein: Schulz-Kirchner-Verlag.
- Borenstein, P., Linell, S. & Währborg, P. (1987). An innovative therapeutic program for aphasia patients and their relatives. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 19 (2), 51-56.

## Literatur

- Bottino-Bravo, P. & Thomson, J. (2008). When it's a hard act to swallow: Dysphagia in home care. *Home Healthcare Nurse*, 26(4), 244-250.
- Brinkmann, U. (2012). *Diagnose und Therapie von Schluckstörungen: surfen-stöbern-informieren*. [Online]. Available: <http://www.dysphagietherapie.de> [2012, December 6].
- Böhme, G. (Hrsg.) (2003). *Sprach-, Sprech-, Stimm- und Schluckstörungen: Band 1: Klinik*. München: Urban & Fischer Verlag.
- Borenstein, P., Linell, S. & Währborg, P. (1987). An innovative therapeutic program for aphasia patients and their relatives. *Scandinavian Journal Of Rehabilitation Medicine*, 19(2), 51-56.
- Bundesministerium der Justiz Deutschland. (2011). Ausbildungs- und Prüfungsordnung für Logopäden (LogAPro). [Online]. Available: <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/logapro/gesamt.pdf> [2012, October 6].
- Bundesministerium für Gesundheit. (2012). *Pflegen zu Hause: Ratgeber für die häusliche Pflege* [Online]. Available: [http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Broschueren/Broschuere\\_\\_Pflegen\\_zu\\_Hause\\_Ratgeber\\_fuer\\_die\\_haeusliche\\_Pflege.pdf](http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Broschueren/Broschuere__Pflegen_zu_Hause_Ratgeber_fuer_die_haeusliche_Pflege.pdf) [2012, December 1].
- Büttner, C. & Quindel, R. (2005). *Gesprächsführung und Beratung - Sicherheit und Kompetenz im Therapiegespräch*. Hannover: Springer Medizin Verlag.
- Campbell-Taylor, I. (o.D.). *Dysphagia: The Experienced Clinician Series* [Online]. Available: <http://www.alimed.com/dysphagia-the-experienced-clinician-series.html> [2012, November 26].
- Carnevale, G.J., Anselmi, V., Busichio, K. & Millis, S.R. (2002). Changes in ratings of caregiver burden following a community-based behavior management program for persons with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 83-95.
- Chadwick, D.D., Jolliffe, J & Goldbart, J. (2002). Carer knowledge of dysphagia management strategies. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 37(3), 345-357.
- Chadwick, D.D., Jolliffe, J & Goldbart, J. (2003). Adherence to Eating and Drinking Guidelines for Adults With Intellectual Disabilities and Dysphagia. *American Journal on Mental Retardation*, 108(3), 202-211.
- Cline, D. (2006). Nutrition Issues and Tools for Palliative Care. *Home Healthcare Nurse*, 24(1), 54-57.
- Colodny, N. (2001). Construction and validation of the mealtime and dysphagia questionnaire: an instrument designed to assess nursing staff reasons for noncompliance with SLP dysphagia and feeding recommendations. *Dysphagia*, 16(4), 263-271.

## Literatur

- Cunningham, E. & Sawchenko, P. (1990). Central neural control of esophageal motility: a review. *Dysphagia*, 4(1), 8-15.
- Davies, P. (1995). *Wieder Aufstehen. Frühbehandlung und Rehabilitation mit schweren Hirnschädigungen*. Berlin-Heidelberg: Springer Verlag.
- Davies, S. (2002). An interdisciplinary approach to the management of dysphagia. *Journal of Professional Nursing*, 18(1), 22-25.
- Davis, K. (1977). *Human Behavior at Work*. New York: The Mc Graw-Hill Companies.
- Davis, L., & Copeland, K. (2005). Effectiveness of computer-based dysphagia training for direct patient care staff. *Dysphagia*, 20(2), 141-148.
- DePippo, K. L., Holas, M. A., Reding, M. J., Mandel, F. S., & Lesser, M. L. (1994). Dysphagia therapy following stroke: a controlled trial. *Neurology*, 44(9), 1655-1660.
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). (2008a). Neurogene Dysphagien. [Online]. Available: [http://www.dgn.org/images/stories/dgn/leitlinien/LL2008/ll08kap\\_098.pdf](http://www.dgn.org/images/stories/dgn/leitlinien/LL2008/ll08kap_098.pdf) [2012, September 9].
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). (2008b). Rehabilitation aphasischer Störungen nach Schlaganfall. [Online]. Available: [http://www.dgn.org/images/stories/dgn/leitlinien/LL2008/ll08kap\\_099.pdf](http://www.dgn.org/images/stories/dgn/leitlinien/LL2008/ll08kap_099.pdf) [2012, November 30].
- Deutsche Gesellschaft für Neurotraumatologie und Klinische Neuropsychologie (DGNKN). (2003). Qualitätskriterien und Standards für die Diagnostik und Therapie von Patienten mit neurologischen Schluckstörungen. [Online]. Available: [http://www.dgnkn.de/dokumente/dgnkn\\_leitline\\_neurologische\\_schluckstoerung.pdf](http://www.dgnkn.de/dokumente/dgnkn_leitline_neurologische_schluckstoerung.pdf) [2012, September 9].
- Deutscher Bundesverband für Logopädie (dbl). (2010). Diagnostik neurogener Dysphagien inkl. Trachealkanülenmanagement. [Online]. Available: [http://www.dbl-ev.de/fileadmin/media/fachinformationen/qm/diagnostikstandards/diagnostikstandards\\_neurogene\\_dysphagie.pdf](http://www.dbl-ev.de/fileadmin/media/fachinformationen/qm/diagnostikstandards/diagnostikstandards_neurogene_dysphagie.pdf) [2012, September 9].
- Deutsches Cochrane Zentrum. (o.D.). Von der Evidenz zur Empfehlung (Klassifikationssysteme). [Online]. Available: <http://www.cochrane.de/de/evidenz-empfehlung> [2012, November 1].
- Dogett, D.L., Tappe, K.D., Mitchell, M.D., Chapell, R., Coates, V. & Turkelson, C.M. (2001). Prevention of pneumonia in elderly stroke patients by systematic diagnosis and treatment of dysphagia: an evidence-based comprehensive analysis of the literature. *Dysphagia*, 16(4), 279-295.

## Literatur

- Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge-Hannig, A. & Ortega, P. (2002). Social and Psychological Burden of Dysphagia: Its Impact on Diagnosis and Treatment. *Dysphagia*, 17(2), 139-146.
- Elferich, B. & Tittmann, D. (2011). Angehörigenarbeit: eine individuelle Prozessbegleitung. In: R. Nusser-Müller-Busch (Eds.). *Die Therapie des Facio-Oralen Traktes* (3. Auflage) (S. 139-148). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Evans, R.L., Hendricks, R.D., Haselkorn, J.K., Bishop, D.S. & Baldwin, D. (1992). The family's role in stroke rehabilitation: a review of the literature. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 71(3), 135-139.
- Evans, R.L., Matlock, A-L. & Bishop, D. (1988). Family Intervention After Stroke: Does Counseling or Education Help?. *Stroke*, 19(10), 1243-1249.
- Falvo, D.R. (1985). *Effective Patient Education; A Guide to Increased Compliance*. Rockville, Maryland, USA: Aspen Systems Corporation.
- Falvo, D.R. (2004). *Effective Patient Education; A Guide to Increased Compliance* (3rd edition). Massachusetts, USA: Jones and Bartlett Publishers.
- Frank, U. (2008). Die Behandlung tracheotomierter Patienten mit schwerer Dysphagie. Potsdam: Universitätsverlag.
- Fujii, D., Schaefer Hanes, S. & Kokuni Y. (1996). Family Intervention in the Rehabilitation and Community Reintegration of Individuals with Brain Injury. *The Journal of Cognitive Rehabilitation*, 14(2), 6-10.
- Gadamksi, M. (1999). Die Rolle der Angehörigen in der Rehabilitation von Patienten mit erworbenem Hirnschaden unter besonderer Berücksichtigung der Schluckstörung. *Sprache-Stimme-Gehör*, 23, 61-62.
- Garliner, D. (1979). *Swallow right or else*. New York: Green.
- Gröne, B. (2009). Leben mit einer Schluckstörung. In B. Gröhne (Eds.). *Schlucken und Schluckstörungen – Eine Einführung* (S. 151-154). München: Urban & Fischer Verlag.
- Hagehülsmann, H. (2007). *Beratung zu professionellem Wachstum - Die Kunst transaktionsanalytischer Beratung: Vielfalt in Theorie & Praxis: Band 1*. Paderborn: Junfermann Verlag.
- Harvey, R. & Jellnick, H. (1981). Functional performance assessment: A program approach. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 62(9), 456-460.
- Heintze, M. & Koch, F. (2009). Beratung bei Schluckstörungen. In: S. Stanschus (Eds.). *Dysphagie – Diagnostik und Therapie* (S. 305-314). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.

## Literatur

- Herbst, W. (2009). Dysphagie: Schluckstörungen nach Schlaganfall und Schädel-Hirn-Trauma (SHT): Ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige (3. Auflage). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Hiller, M. (2008a). Strukturierte Angehörigenberatung in der funktionellen Dysphagietherapie. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Hiller, M. (2008b). Strukturierte Diagnostik und evidenzbasiertes Vorgehen bei Schluckstörungen. *Forum Logopädie*, 4(22), 6-11.
- Hinckley, J.J. & Packard, M.E.W. (2000). Family education seminars and social functioning of adults with chronic aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 34, 241-254.
- Hofmayer, A., Burek, A. & Stanschus, S. (2009). ICF in der Dysphagietherapie. In: H. Grötzbach & C. Iven (Eds.). *ICF in der Sprachtherapie – Umsetzung und Anwendung in der logopädischen Praxis* (S. 103-118). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Hutchings, J. B. & Lillford, P. J. (1988). The perception of food texture - the philosophy of the breakdown path. *Journal of Texture Studies*, 19(2), 103-115.
- Hutchins, B.F. (1989). Establishing a dysphagia family intervention program for head-injured patients. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 4(4), 64-72.
- Ickenstein, G.W., Hofmayer, A., Lindner-Pfleghar, B., Pluschinski, P., Riecker, A., Schelling, A. & Prosiegel, M. (2009). Anhang zum NOD-Stufenkonzept: Standardisierung der Diagnostik und Therapie bei Neurogener Oropharyngealer Dysphagie (NOD). *Neurologie & Rehabilitation*, 15(6), 342-354.
- Jacobs, B. (2009). Mikroschulungskonzept „Pneumonieprophylaxe“ [Online]. PIZ Patienteninformationszentrum UK S-H, Campus Lübeck. Available: [http://patientenedukation.de/downloads/mikroschulung/Mikroschulungskonzept\\_Pneumonieprophylaxe\\_Luebeck.pdf](http://patientenedukation.de/downloads/mikroschulung/Mikroschulungskonzept_Pneumonieprophylaxe_Luebeck.pdf) [2012, December 1].
- Johansson, M., Carlsson, M. & Sonnander, K. (2011). Working with families of persons with aphasia: a survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability and Rehabilitation*, 33(1), 51-62.
- Kaizer, F., Spiridigliozzi, A.M. & Hunt, M.R. (2012). Promoting Shared Decision-Making in Rehabilitation: Development of a Framework for Situations When Patients with Dysphagia Refuse Diet Modification Recommended by the Treating Team. *Dysphagia*, 27(1), 81-87.

## Literatur

- Kulik, T.B., Wrońska, I. & Koc-Kozłowiec, B. (2001). Speech re-education in patient with motor aphasia in collaboration with family. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Sectio D: Medicina*, 56, 369-374.
- Kullmann, H.-M. & Seidel, E. (2005). Lernen und Gedächtnis im Erwachsenenalter (2. Auflage). Bielefeld: Bertelsmann Verlag.
- Kreutzer, J.S., Stejskal, T.M., Godwin, E.E., Powell, V.D. & Arango-Lasprilla, J.C. (2010). A mixed methods evaluation of the Brain Injury Family Intervention. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 19–29.
- Kreutzer, J.S., Stejskal, T.M., Ketchum, J.M., Marwitz, J.H., Taylor, L.A. & Menzel, J.C. (2009). A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members. *Brain Injury*, 23(6), 535–547.
- Lee, J.H., Chang, Y.S., Yoo, H.S., Ahn, S.Y., Seo, H.J., Choi, S.H., Jeon, G.W., Koo, S.H., Hwang, J.H. & Park, W.S. (2011). Swallowing dysfunction in very low birth weight infants with oral feeding desaturation. *World Journal of Pediatrics*, 7(4), 337-343.
- Leopold, N.A. & Kagler, M.C. (1997). Dysphagia – Ingestion or deglutition?: A proposed paradigm. *Dysphagia*, 12(4), 202-206.
- Lezak, M.D. (1988). Brain damage is a family affair. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10(1), 111-123.
- Logemann, J.A. (1983). Evaluation and treatment of swallowing disorders. Austin/Texas: Pro.ed.
- Lorig, K. (1996). Patient education: A practical approach (2nd edition). California, USA: Sage Publications.
- Manders, E., Mariën, A. & Janssen, V. (2011). Informing and supporting partners and children of persons with aphasia: A comparison of supply and demand. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 36, 139-144.
- Martin, A.M. (1991). Dietary Management of Swallowing Disorders. *Dysphagia*, 6(3), 129-134.
- Modi, N., & Ross, E. (2000). The current practices, training and concerns of a group of hospital-based speech therapists working in the area of dysphagia. *South African Journal of Communication Disorders*, 47, 3-14.
- Morris, K.C. (2001). Psychological distress in carers of head injured individuals: The provision of written information. *Brain Injury*, 15(3), 239-254.

## Literatur

- Moulton, J. (o.D.). *3D Swallow* [Online]. Available: <http://www.alimed.com/3d-swallow.html> [2012, November 26].
- Müller, D., Meyer-Königsbuscher, J. & Absil, J.-M. (2010). Nahrungsaufnahme – mehr als Schlucken. In: R. Nusser-Müller-Busch (Eds.). *Die Therapie des Facio-Oralen Traktes* (3. Auflage) (S. 74-107). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Müller-Mundt, G., Schaeffer, D., Pleschberger, S. & Brinkhoff, P. (2000). Patientenedukation – (k)ein zentrales Thema in der deutschen Pflege?. *Pflegewissenschaft*, 5(2), 42-53.
- Netzwerk Patienten- und Familieneducation in der Pflege e.V. (2012). Witten: Institut für Pflegewissenschaft [Online]. Available: <http://patientenedukation.de> [2012, December 1].
- Niers, N. (2009). *Tracheotomie: Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige, Pflegekräfte, Therapeuten und Ärzte*. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Nusser-Müller-Busch, R. (2010). Das F.O.T.T.-Konzept: funktionell-komplex-alltagsbezogen. In: R. Nusser-Müller-Busch (Eds.). *Die Therapie des Facio-Oralen Traktes* (3. Auflage) (S. 2-28). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- O'Loughlin, G., & Shanley, C. (1998). Swallowing problems in the nursing home: a novel training response. *Dysphagia*, 13(3), 172-183.
- Petermann, F. (1997). Patientenschulung und Patientenberatung – Ziele, Grundlagen und Perspektiven. In: F. Petermann (1997). *Patientenschulung und Patientenberatung: Ein Lehrbuch* (2. Auflage)(S. 3-22). Göttingen: Hogrefe-Verlag.
- Poertner, L.C. & Coleman, R.F. (1998). Swallowing therapy in adults. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 31(3), 561-579.
- Prosiegel, M. & Weber, S. (2010). *Dysphagie – Diagnostik und Therapie*. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.
- Reiff Cherney, L. & Halper, A.S. (1989). Recovery of oral nutrition after head injury in adults. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 4(4), 42-50.
- Rivera, P.A., Elliott, T.R., Berry, J.W. & Grant, J.S. (2008). Problemsolving training for family caregivers of persons with traumatic brain injuries: A randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(5), 931–941.
- Schröter-Morasch, H. (2010). Medizinische Basisversorgung von Patienten mit Schluckstörungen – Trachealkanülen – Sondenernährung. In: G. Bartolome & H. Schröter-Morasch (Eds.). *Schluckstörungen - Diagnostik und Rehabilitation* (4. Auflage) (S. 210-241). München: Urban & Fischer Verlag.

## Literatur

- Schütz, S. (2010). Angehörigenfragebögen für die Aphasiediagnostik – Ein Vergleich. *Aphasie und verwandte Gebiete*, 26(2), 21-44.
- Sharp, H.M. (2006). Ethical Issues in the Management of Dysphagia after Stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(4), 18-25.
- Sherratt, S. (2011). "Well it has to be language-related": speech-language pathologists' goals for people with aphasia and their families. *International Journal of Speech and Language Pathology*, 13, 317-328.
- Sinnakaruppan, I., Downey, B. & Morrison, S. (2005). Head injury and family carers: A pilot study to investigate an innovative community-based educational programme for family carers and patients. *Brain Injury*, 19(4), 283-308.
- Smith, P. A. (2006). Nutrition, hydration, and dysphagia in long-term care: Differing opinions on the effects of aspiration. *Journal of the American Medical Directors Association*, 7(9), 545-549.
- Sonies, B.C. (2000). Patterns of care for dysphagic patients with degenerative neurological diseases. *Seminars in Speech and Language*, 21(4), 333-344.
- Splaingard, M., Hutchins, B, Sulton, L.D. & Chaudhuri, G. (1988). Aspiration in rehabilitation patients: Videofluoroscopic vs. bedside clinical assessment. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 69(8), 637-640.
- Stanschus, S. (2002). Videofluoroskopie in der Untersuchung von oropharyngealen Dysphagien: Zur Methode des sprachtherapeutischen Aufgabenteiles. In: S. Stanschus (Eds.). *Methoden in der klinischen Dysphagiologie* (S. 41-110). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Strassmann, T. (2007). Der Patient als Ko-Therapeut: Patientenedukation als Element rehabilitativer Interventionsangebote für Menschen mit Schluckstörungen. Saarbrücken: VCM Verlag Dr. Müller.
- Takeya, T. (2008). A Biofeedback Study of Postural Sway. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 30(4), 495-504.
- Tippet, D.C., Palmer, J. & Linden, P. (1987). Management of Dysphagia in a Patient with Closed Head Injury. *Dysphagia*, 1(4), 221-226.
- Threats, T.T. (2007). Use of the ICF in Dysphagia Management. *Seminars in Speech and Language*, 28(4), 323-333.
- Weinert, M. & Motzko, M. (2010). Ambulante Dysphagietherapie im Hausbesuch. *Forum Logopädie*, 24(6), 26-31.

## Literatur

- Weinhardt, J., Hazelett, S., Barrett, D., Lada, R., Enos, T., & Keleman, R. (2008). Accuracy of a bedside dysphagia screening: a comparison of registered nurses and speech therapists. *Rehabilitation Nursing, 33*(6), 247-252.
- Wehn, C. (2009). Dysphagietherapie bei bewusstseinsingeschränkten Patienten. In: B. Gröne (Eds.). *Schlucken und Schluckstörungen – Eine Einführung* (S. 117-120). Urban & Fischer Verlag München.
- Wepner, F., Hahne, J., Machacek, P., Holzapfel, J. & Friedrich, M. (2009). Motivation zur Bewegung – Eine Umfrage in einem zentraleuropäischen Staat. *Wiener Klinische Wochenschrift, 121*(15-16), 520–527.
- World Health Organization (WHO). (2005). ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. [Online]. Available: <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage> [2012, July 16].

Die Abbildung der Wechselwirkungen der Komponenten der ICF der ICF wurde abgedruckt mit freundlicher Erlaubnis der Weltgesundheitsorganisation (WHO).

Alle Rechte liegen bei der WHO.

## Anhang

### 8. Anhang

8.1. Tab. 8.1: Bogenhausener Dysphagiescore (BODS) (Bartolome, 2010)

Beeinträchtigung des Speichelschluckens (BODS-1)			
Score 1	Keine Trachealkanüle, effizientes Speichelschlucken		
Score 2	Keine Trachealkanüle, ineffizientes Speichelschlucken, gelegentlich gurgelnder Stimmklang und/oder gelegentliche Expektoration (Abstände >1 Std.) bei ausreichenden Schutzmechanismen (effektives Rachenreinigen/Hochhusten)		
Score 3	Keine Trachealkanüle, ineffizientes Speichelschlucken, häufig gurgelnder Stimmklang und/oder häufige Expektoration (Abstände <1 Std.) bei ausreichenden Schutzmechanismen (effektives Rachenreinigen/Hochhusten)		
Score 4	Trachealkanüle dauerhaft entblockt oder Sprechkanüle/Platzhalter (als Absaugmöglichkeit für Speichel)		
Score 5	Trachealkanüle länger entblockt (>12 Std. bis zu 24 Std.)		
Score 6	Trachealkanüle länger entblockt (>1 Std., ≤12 Std.)		
Score 7	Trachealkanüle kurzzeitig entblockt (≤1 Std.)		
Score 8	Trachealkanüle dauerhaft geblockt		
Beeinträchtigung der Nahrungsaufnahme (BODS-2)			
Score 1	Voll oral ohne Einschränkung		
Score 2	Voll oral mit geringen Einschränkungen: mehrere Konsistenzen ohne Kompensation oder Kompensation ohne Diäteinschränkung		
Score 3	Voll oral mit mäßigen Einschränkungen: mehrere Konsistenzen mit Kompensation		
Score 4	Voll oral mit gravierenden Einschränkungen: nur eine Konsistenz mit oder ohne Kompensation		
Score 5	Überwiegend oral, ergänzend Sonde/parenteral		
Score 6	Partiell oral (>10 TL täglich), überwiegend Sonde/parenteral		
Score 7	Geringfügig oral (≤10 TL täglich), hauptsächlich Sonde/parenteral		
Score 8	Ausschließlich Sonde/parenteral		
Bewertung			
Einzelbewertung BODS-1 und BODS-2		Gesamtbewertung BODS-1 und BODS-2	
Score	Schweregrad	Summen-Score	Schweregrad
1	keine Störung	2	keine Störung
2	leichte Störung	3 - 4	leichte Störung
3	mäßiggradige Störung	5 - 6	mäßiggradige Störung
4 / 5	mittelschwere Störung	7 - 9	mittelschwere Störung
6 / 7	schwere Störung	10 - 13	schwere Störung
8	schwerste Störung	14 - 16	schwerste Störung

## Anhang

### 8.2. Auszug aus den Leitlinien der DGNKN (2003) zum Bereich Angehörigenberatung bei neurogener Dysphagie (ND)

#### *Angehörigenberatung*

Essen und Trinken in Gesellschaft sind für Patienten mit ND in unterschiedlichem Ausmaß eingeschränkt bzw. unmöglich (Ekberg et al., 2002). Partner und/oder enge Familienangehörige sind jedoch in der Regel (häufig auch als Besucher im Krankenhaus) mindestens ein- bis mehrmals täglich bei den Mahlzeiten anwesend und so direkt mit der ND des Patienten konfrontiert. Sowohl während der stationären als auch der ambulanten Behandlung muss der regelmäßige Kontakt zu den Bezugspersonen des Patienten daher ein wesentlicher Bestandteil der ND-Therapie sein. Die Aufgabe des Therapeuten besteht in der direkten fachlichen Beratung, nämlich

- Veranschaulichung der normalen Schluckfunktion
- Aufklärung über Art und Ausmaß der Schluckstörung und der damit verbundenen gesundheitlichen Risiken für den Patienten
- Erläuterung der Therapieinhalte einschließlich der kompensatorischen und/oder diätetischen Maßnahmen

20

- Empfehlungen bzgl. der Schluckdiät
- ggf. Anleitung zum Umgang mit einer Trachealkanüle.

Außerdem sollte der Therapeut besonders bei Patienten mit schwerster (kantülenpflichtiger) ND bzw. mit einer degenerativen Grunderkrankung zwischen den Bedürfnissen des Patienten einerseits, den Erwartungen der Angehörigen andererseits und den objektiven Gegebenheiten (z.B. Art und Ausmaß der ND, Therapiefähigkeit des Patienten) verständnisvoll vermitteln (Sonies, 2000). Der gemeinsamen Formulierung von realistischen Therapiezielen (z.B. bzgl. oraler Ernährung) sowie der Erarbeitung von Strategien zum Umgang mit der Dysphagie ("management strategies") (Poertner & Coleman, 1998) kommt gerade für die Zeit nach dem Klinikaufenthalt große Bedeutung zu. Auch hierbei empfiehlt sich eine enge Zusammenarbeit des ganzen (medizinisch-therapeutisch-pflegerischen) Teams.

## Anhang

8.3. Tab. 8.2: Antworten des Fragebogens Frau Dr. Weinert (23.10.2012), Zu- und Rücksendung per Email

	Fragen	Antworten Frau Dr. Weinert
1.	Datum:	23.10.12
2.	Name, Vorname:	Dr. Weinert, Melanie
3.	Wohnsitz:	Köln
4.	Welche/n Beruf/e üben Sie wie lang schon aus?	Therapeutin seit 1996, analytisch-systemische Einzel-, Paar- und Familienberaterin seit 2004
5.	Welchen Schwerpunkt hat Ihre tägliche Arbeit?	Die Versorgung von Menschen mit Schluckstörungen in Beratung, Diagnostik, Therapie, sowie Fort- und Weiterbildung durchführen
6.	Wie lang arbeiten Sie schon in dem Kölner Dysphagiezentrum bzw. leiten es?	Seit 10 Jahren. Da haben wir es gegründet.
7.	Wie viele Angehörige von Dysphagiepatienten erhalten durchschnittlich im Monat/Jahr Ihre Hilfe innerhalb des Dysphagiezentrums? (Wenn nicht genau bekannt, bitte schätzen)	Das schwankt immer sehr stark und ist auch manchmal in persönlicher und manchmal in telefonischer Form. Durchschnittl. Ca. 10-15
8.	Wie werden Angehörige auf Ihr Angebot aufmerksam?	Selbstrecherche im Internet, Empfehlung durch Ärzte oder Therapeuten, Fachartikel die wir publizieren.
9.	Welche Inhalte deckt Ihre Beratung ab? Gibt es eventuell einen typischen Beratungsablauf?	Alles rund um das Thema Dysphagie. Thema Kanülen, PEGSonden, Ernährung, spezifische Versorgung bei Demenz, Hilfsmittel, Tipps die das Schlucken erleichtern. Dann mache ich noch Beratung bei psychosomatischen/psychogenen Dysphagien. Die haben andere Inhalte.
10.	Gibt es eventuell einen typischen Beratungsablauf?	Das ist immer sehr abhängig von dem Inhalt/Auftrag. Mir persönlich ist wichtig, dass ich zu Beginn immer noch mal genau das Anliegen, Erwartungen, Wünsche etc. für die Beratung kläre, dass ich gut mit der Person/Personen in Kontakt komme und ich das auch für mich nutze, um herauszufinden „wer“ da vor mir sitzt und „wie“ ich sprechen muss.
11.	Verfügen Sie über Zahlen, wie häufig bestimmte Inhalte, Aspekte erfragt werden? Wenn ja, bitte nennen.	Nein das kann ich gar nicht angeben.
12.	Gibt es Fragen, die besonders häufig gestellt werden?	Wenn eine PEG-Sonde ansteht, wie das dann so geht mit dieser Sonde, wie der Eingriff ist und ob man dann trotzdem essen kann. Ob ich/wir Ideen haben/konkrete Tipps, um die Schlucksituation des Betroffenen zu verbessern.
13.	In welchen Bereichen haben Angehörige den größten Informationsbedarf?	s.o.
14.	Wie viel Fachsprache verwenden Sie in den Gesprächen mit den Angehörigen? Wie wird das angenommen und verstanden?	Das kommt auf die Angehörigen an. Ich versuche möglichst einfach und plausibel zum Teil sehr anschaulich zu sprechen und erkläre viel.

## Anhang

8.4. Tab. 8.3: Überblick über die Stunden (Session) und Themen (Topic) der Brain Injury Family Intervention (BIFI) (Kreutzer et al., 2009)

Session	Topic	Objective(s)
I. Effects of brain injury on the survivor and family	What is normal after brain injury?	Recognize, understand and appreciate common injury consequences; recognize each family member's point of view about the injury's effects
	Brain injury happens to the whole family	Improve communication and recognition that each family members' responsibilities, life plans and feelings about the future have been significantly changed
II. Understanding recovery	Emotional and physical recovery are two different things	Appreciate expectations for improvement and clearly understand the differences between emotional and physiological recovery
	Mastering the art of patience	Appreciate the benefits of patience and master the skill of overcoming impatience
	Coping with loss and change	Identify and implement strategies to better cope with loss and change
III. Solving problems and setting goals	Setting reasonable goals	Understand the characteristics and dangers of unrealistic goals and take steps to set more reasonable and achievable goals
	Solving problems effectively	Identify obstacles to solving problems effectively; learn and apply a framework of strategies for efficient problem-solving
IV. Managing stress and intense emotions	Managing stress effectively	Identify current stress levels and recognize personal 'red flags' which signal stress; employ strategies for managing stress effectively
	Managing intense emotions	Recognize communication obstacles and the importance of communication; employ strategies to effectively manage frustration, anger and other intense emotions
V. Strategies for optimal recovery	Taking care of yourself	Recognize the adequacy and importance of self-care; take steps to better care for one's self
	Focusing on gains and accomplishments	Realize the strong relationship between thoughts and feelings; better recognize strengths and progress
	Most important lessons learned and where to go from here	Recognize and communicate the most important things learned during the course of intervention

8.5. Tab. 8.4: Zusammenfassung der aufgenommenen Literatur und der Meta-Analyse

formale Aspekte

Literatur	Art der Quelle	Wer wird angesprochen?	Wer wird beraten?	Art und Weise der Beratung	Zeitraum der Beratung	Erkrankung des Pat.	Hilfsmittel	Ziel der Beratung
<b>Hutchins (1989)</b>	Artikel/ Programm	health care professional (S. 65)	patient and family	persönlich	30 Minuten, allerdings wird soll eine Nachbesprechung statt finden - schriftliches Handout bleibt dem Angehörigen	Hirnschädigungen --> neurogen	Video, Handout (Diagnostik-ergebnisse, diätische Maßnahmen, kompensatorische Schlucktechniken)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familie soll Kenntnis über den aktuellen Schluckstatus des Patienten bekommen, seine Einschränkungen bezüglich des Essens und Ziele der Therapie</li> <li>• Fortschritt des Patienten Richtung eines optimalen Ergebnisses</li> <li>• Familie involvieren in den gesamte Therapie mit Blick auf die Generalisierung der Fortschritte in allen Bereichen</li> </ul>
<b>Boaden &amp; Walker (2005)</b>	Buch/ Programm	Therapists (S. x)	Patienten, ihre Betreuer/ Pfleger (Familie wie auch Pfleger) und Fachleute	Sowohl persönlich wie auch schriftlich	<ul style="list-style-type: none"> <li>• in persönlicher Beratung wird „guideline“ vorgestellt, erklärt und Inhalte werden demonstriert</li> <li>• schriftliche guideline“ haben Pflegern/Angehörigen zum nachlesen</li> </ul>	Dysphagie Ursache steht nicht im Fokus	„Guideline“ --> schriftliche Information, Anweisungen, Therapie, Tagespläne	soll ermöglichen beim Schreiben gleichzeitig Informationen, Anweisungen, Therapie, Tagespläne für Essen, Medikamentenhinweise und Schluckanweisungen zusammenzufassen, um für jede Sitzung einen personalisierten Plan zu haben
<b>Hiller (2008a)</b>	Buch/ Konzept	Ärzte und Therapeuten (S. 11)	Patienten und Angehörige (S. 11)	schriftlich für Therapeut/ persönlich für Angehörige	S.30 siehe Zeitschema <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragebogen</li> <li>• Beratungsgespräch</li> <li>• weiterer Termin 5-10 Tage später</li> <li>• Fragebogen 3 Mo. später</li> </ul>	Dysphagie Ursache steht nicht im Fokus	Abbildungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ziel des Konzepts: "soll „die Angehörigenberatung bei Dysphagie erleichtern und strukturieren helfen“</li> <li>· „Ziel der Angehörigenberatung ist das Kennenlernen des normalen Schluckablaufs, der Störung bei Dysphagie, der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten und der Wirkmechanismus der Übungen. Dadurch soll mehr Motivation zum Üben erreicht werden. Der Angehörige soll seine mögliche Rolle als Co-Therapeut, z.B. bei Übungen, Essensbegleitung (Kontrolle der Einhaltung der Schlucktechniken) und Reflexion gegenüber dem Therapeuten, kennen lernen. Ebenso soll der Angehörige die Symptome des Verschluckens kennen und über die möglichen Gefahren informiert sein“ (S. 13)</li> </ul>
<b>Herbst (2009)</b>	Ratgeber	Betroffene und Angehörige (Buchdeckel)	Betroffene und Angehörige	schriftlich für Zielperson	nicht begrenzt, Nachschlagewerk	Schlaganfall und Schädel-Hirn-Trauma --> neurogen	Abbildungen, Körpermodelle	„noch bestehende Informationslücken schließen" (S. 9)

Literatur	Allgemeine Erklärung Schlucken	Allgemeine Information Dysphagie	Info Diagnostik	Risiken Dysphagie	Info Trachealkanüle	Info veränderte Ernährungssituation	Möglichkeiten und Ziele der Therapie	Erklärung von Fachbegriffen
<b>Hutchins (1989)</b>	Physiologie wird mit Hilfe eines Videos erklärt	Symptome der Dysphagie werden in einem Video anhand von videofluoroskopischen Bildern und Aufnahmen verdeutlicht	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnostik wird anhand der videofluoroskopischen Aufnahmen erklärt und interpretiert, individuelle Symptome des Patienten werden in „Slow-Motion“ gezielt dargestellt, Bedside Screening wird A. erklärt</li> <li>• speziell, im Handout erhält der Patient und Familie erneut einen Überblick</li> </ul>	Eher nein, es wird nicht ausdrücklich von Risiken gesprochen. Dennoch wird erklärt, was beispielsweise Aspiration ist, es werden Informationen zur Herz-Lungen-Wiederbelebung gegeben	Keine Informationen	Keine Informationen	die für den Patienten vorgesehenen diätischen Maßnahmen und kompensatorischen Techniken werden vorgestellt, schriftlich mitgegeben und demonstriert (Übersicht der diätischen Maßnahmen im Anhang)	schriftlich bekommen die Angehörigen die 35 wichtigsten Begriffe anschaulich erklärt
<b>Boaden &amp; Walker (2005)</b>	keine Informationen	in der Maske könnten zutreffende Diagnosen ausgewählt werden, die dann besprochen werden können	nein	es wird ausschließlich erklärt, was Aspiration ist	nein, keine Informationen - Hinweise Trachealkanüle siehe Therapie	Kein Informationen	Therapiemöglichkeiten werden insofern vermittelt, dass der „Carer“ informiert wird, was der Patient braucht. Dabei werden KEINE Informationen gegeben, sondern Aufgaben	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aspiration wird erklärt</li> <li>• Ändern Fachbegriffe werden nicht genutzt</li> </ul>
<b>Hiller (2008a)</b>	Physiologie, mit Bildern der Schluckphasen erklärt	Ursachen, Pathophysiologie, Klinische Hinweise, mögliche Komplikationen	S. 24,26 kurzer Überblick mit Abbildungen, keine ausführlichen Erläuterungen --> allgemein	S. 22 werden nur sehr kurz genannt, nicht erläutert, dafür Anleitung zur Refluxprophylaxe	S. 38/39 kurze Info übers Management, unterschiedliche Kanülen werden nicht gezeigt	S. 23 sehr knappe Informationen, gilt als Basisversorgung, wird aber nicht dementsprechend ausführlich erläutert	funktionelle Dysphagietherapie durch den Logopäden/Sprachtherapeuten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aspiration und Penetration werden erklärt</li> <li>• Leser muss Fachbegriffe kennen</li> </ul>
<b>Herbst (2009)</b>	Beschreibung mit Bildern der Schluckphasen	Pathophysiologie, Ursachen, Anzeichen, weitere Störungen neben der Dysphagie, Prognose, psychisches Befinden der Patienten, Aussagen von Betroffenen zur Identifizierung	S. 18 wird ausführlich auf den Prozess der Diagnostik eingegangen --> allgemein	S. 15 werden genannt, insbesondere die Aspirationspneumonie	S. 53 ausführlich, Gründe für TK, Auswirkungen, Veränderte Situation, Risiken, Hinweise zur TK, Sprechen (Arten der TK's), Absaugen, TK-Wechsel, Pflege, Mundpflege	Unterscheidung orale Ernährung und Sonde (--> Schwere der Dysphagie) S. 49 ausführlich, Arten, Hinweise zur k.E., Pflege, Medikamente durch Sonde, Komplikationen, Tipps zur Verbesserung der Flüssigkeitsaufnahme	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interdisziplinärer Behandlungsansatz: Ärzte, Pflege, Physio-, Ergo-, Sprachtherapie, Orthopisten, Neuropsychologen, Zahnärzte, Diätassistenten, Sozialdienste</li> <li>• invasive/nicht invasive Verfahren (PEG, TK, Medikamente, Botox), funktionelle Therapie (ausführlich)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• wenige Fachbegriffe</li> <li>• werden häufig erklärt</li> </ul>

inhaltliche Aspekte

Anhang

Literatur	Praktische Hinweise	Praktische Anleitung	Wie bezieht Therapeut Angehörigen ein?	rechtliche Situation pflegende Angehörige
<b>Hutchins (1989)</b>	Techniken werden demonstriert, Angehörige werden aufgefordert diese ebenfalls zu demonstrieren, diätische Maßnahmen werden erläutert	keine Informationen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufforderung die Techniken zu demonstrieren</li> <li>• deutlich wird nicht, ob Angehörige selbst diese Übungen mit dem Patienten machen sollen</li> </ul>	keine Informationen
<b>Boaden &amp; Walker (2005)</b>	ja, viele Hinweise, worauf geachtet werden muss bei den Übungen, Anleitungen können mit Bildern, Tabellen etc. ergänzt werden zur Verdeutlichung	viele Anleitungen zu folgenden Bereichen: Orale und Faciale Vorbereitungsübungen, Einstieg mit einer Zahnbürste in den Mund, Umgebungsumstände, Material, Aufbau und Konsistenzen von Nahrung, Getränke, generelle Hinweise und Anweisungen, Vorbereitungen, Tracheostoma Anleitungen, Sitzposition, Verbale und taktile Anweisungen, Lippen/Kiefer/Kopf Unterstützung, Trink- und Esshinweise während des Schluckens, Erklärung von kompensatorischen Schlucktechniken und praktische Anleitung, Thermale Stimulation, myofunktionelle Übungen (Lippen, Zunge, Kiefer, weicher Gaumen, Kehlkopf)	aktiv! klare Anweisungen zu therapeutischen Interventionen	keine Informationen
<b>Hiller (2008a)</b>	fehlen, es werden lediglich Informationen übermittelt	keine, Verweis im Anhang zu pflegerischen Themen im Internet (1 Seite)	Angehöriger soll informiert werden, Co-Therapeutenrolle wird erwähnt, aber nicht ausgeführt	keine Informationen
<b>Herbst (2009)</b>	Tipps bei Schluckversuchen, Essen/Trinken, Notfall Maßnahme gegeben	Anleitung wird nicht beschrieben	wird nicht deutlich	keine Angaben, hier wäre es aber wichtig, da „nicht-Fachleuten“ Handlungsanweisungen gegeben werden

praktische Aspekte

Anhang

Literatur	Anlaufstellen	Selbsthilfe-gruppen	Grenzen der Therapie	Eigene Gesundheit Angehörige	Psychologische Betreuung
Hutchins (1989)	Internetadressen	ja, aber KEINE speziell für Dysphagie!	keine Informationen	innerhalb des Fragebogens, aber keine Tipps/Hilfen zum Umgang	keine Verweise, keine Hilfestellungen
Boaden & Walker (2005)	Internetadressen zum Thema der Schädigung, nicht dysphagiebezogen, Therapeutensuche über Verbände Internetadressen zu Ernährungshilfsmitteln, Medizintechnischen Vertrieben werden	ja, aber KEINE speziell für Dysphagie!	Info über Prognose	S. 29/30 es wird kurz darauf eingegangen, wie Angehörige sich fühlen können	keine Verweise, keine Hilfestellungen, es wird erwähnt, dass Betreuung wichtig ist (S.30)
Hiller (2008a)	Autor erwähnt in der Einleitung, besondere Sensibilität gegenüber den Angehörigen zu haben Verständnis zeigen	keine Informationen	keine Informationen	es wird nur darauf hingewiesen, dass sehr sensibel damit umgegangen werden muss, kein Verweis auch Hilfe	keine Informationen
Herbst (2009)	Auf einer dafür vorgesehenen Vorlage können für den Patienten wichtige Adressen notiert werden keine Vorgaben	keine Informationen	keine Informationen	keine Informationen	keine Informationen

*emotionale Aspekte*

**Anhang**

## Anhang

### 8.6. Handzettel Ergebnisse der Schluckuntersuchung (Hutchins, 1989)

#### Swallowing Results

Client's name: \_\_\_\_\_

Speech/language pathologist: \_\_\_\_\_

Results of the client's swallowing evaluation, which included a videofluoroscopic examination on \_\_\_\_\_, indicated the following: \_\_\_\_\_

Aspiration (liquid or solid food entering the trachea, the pathway to the lungs): \_\_\_\_\_

Swallowing reflex/pharyngeal response (elevation of the tongue and voice box): \_\_\_\_\_

Pharyngeal peristalsis (squeezing action moving food to stomach): \_\_\_\_\_

Tongue and lip control: \_\_\_\_\_

At the end of this packet of information, we have included a list of frequently used terms.

## Anhang

### 8.7. Handzettel diätische Maßnahmen (Hutchins, 1989)

#### Marianjoy Dysphagia Diets

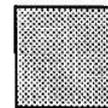
##### Liquids

Most restrictive ↑ ↓ Least restrictive	<b><u>NPO:</u></b> Nothing per oral; no intake of liquids through the mouth.
	<b><u>Liquid intake by speech-language pathologist only:</u></b> Speech-language pathologist is the only person to give the client liquids at this time.
	<b><u>Extra thick liquids:</u></b> Liquid-based drinks that are thick enough to eat with a spoon, for example: a milkshake, baby cereal, ice cream, jello, pudding, custard, or sherbet.
	<b><u>Thick liquids:</u></b> Liquids that have body to them, for example: whole milk, thick nectar, sour (cream) eggnog, instant breakfast, tomato juice, nutritional supplements, etc (ie, ensure sustacal, meritene, eurich).
	<b><u>Thin liquids:</u></b> Liquids that are clear, with little or no body to them. For example: Water, tea, broth, Sanka, skim milk, 2% milk.

---

##### Solids/Purées

Most restrictive ↑ ↓ Least restrictive	<b><u>NPO:</u></b> Nothing per oral: No intake of solid or puréed foods through the mouth.
	<b><u>Puréed foods by speech-language pathologist:</u></b> Puréed foods given to the client by speech-language pathologist only.
	<b><u>Puréed diet:</u></b> All items that are smooth, soft, and don't require chewing, for example: mashed potatoes, blended vegetables, foods that could be taken through a straw (see also extra-thick liquids).
	<b><u>Ground diet:</u></b> All items that can be ground, for example: ground beef, rice, grape nuts.
	<b><u>Chopped diet:</u></b> All items that can be chopped to the size of your little finger's nail. This is a size guideline (remember, smaller size and consistency is OK, but no larger than this:
	<b><u>Cut diet:</u></b> All items that can be cut to the size of your thumb's nail. This is a size guideline (remember, smaller size and consistency is OK, but no larger than this:
	<b><u>Soft diet:</u></b> All items that are soft in consistency, the size is not important; the food should be prepared so that a person with or without teeth could chew it easily.
	<b><u>Regular diet:</u></b> All types and sizes of food are appropriate for the client. The client may still need general supervision to assure that the necessary compensatory techniques are being followed.



##### Other:

**Bread/no bread:** We have found that many clients who are able to manage a dysphagia diet are unable to adequately swallow bread-type products. Based on the client's current swallowing skills, we recommend that the client:

\_\_\_\_\_ Does not have bread                      \_\_\_\_\_ Can have bread

At Marianjoy, you will notice that patients who have swallowing problems/dysphagia will have the word *dysphagia* printed on all their diet orders. This is to assure that the hospital's dysphagia/swallowing precautions are being followed by all the hospital personnel who work with the client.

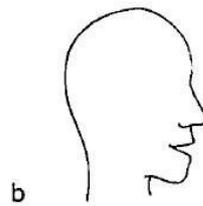
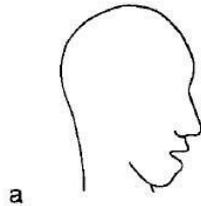
## Anhang

### 8.8. Handzettel Therapeutische und kompensatorische Maßnahmen (Hutchins, 1989)

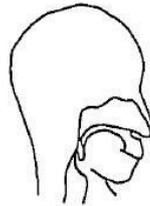
#### Treatment/compensatory techniques while the client is eating

Body positioning during meals:

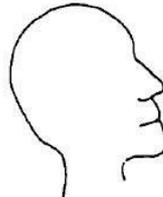
- \_\_\_ Client is to sit fully upright (90°) in a sitting position for all meals
- \_\_\_ Client to sit at a 70° angle in bed or a chair at meals.
- \_\_\_ Client to sit at a 45° angle in bed or a chair at meals
- \_\_\_ Client to sit fully upright during meals. Head is to be tilted downward when food is presented (picture a) then back level when ready to swallow (picture b).



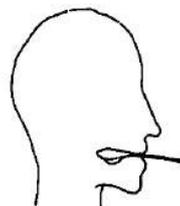
- \_\_\_ Chew on intact/strong side of the mouth.
- \_\_\_ Position head and chin down during chewing and swallowing (in order to slow oral transit time and provide airway protection).



- \_\_\_ Position/tilt head back to increase oral transit time.



- \_\_\_ Place food in the mid/back area of the mouth; use a bulb syringe, straw, or push off spoon.



8.9. Tab. 8.5: Schritte zur Entwicklung eines Beratungsprogramms für Familien bei Dysphagie (Hutchins, 1989)

Steps	1. Review of existing educational program	2. Interviewing of patients and families	3. Interviewing of professional staff	4. Selection of teaching aids and communication media	5. Development of the information package	6. Scheduling of discharge interviews	7. Follow-up of patient outcomes
<p>„Steps in Developing a Dysphagia Family Intervention Program“ Hutchins (1989, S. 70ff)</p>	<p>It is helpful to review currently available family educational programs. Selecting unfamiliar educational programs will allow the team members to simulate the family member's reaction to the material. The strengths and weakness of each educational program should be assessed as follows:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Is the manner in which the material is presented conducive to learning?</li> <li>• Are diagrams and pictures used effectively to increase understanding?</li> <li>• Is the tone of the program materials positive?</li> <li>• Is the text written clearly or in a confusing manner?</li> <li>• Is professional terminology adequately explained?</li> <li>• Is the overall format helpful or confusing?</li> <li>• Is crucial information repeated sufficiently to facilitate comprehension?</li> </ul> <p>The team should analyze the ways in which each program could be changed to eliminate any identified weakness.</p>	<p>The second step in the development of a successful dysphagia family intervention program is to meet and interview head-injured patients and their family members. Falvo (1989) indicates that information-seeking in the development of a program is to meet and interview head-injured patients and their family members. Falvo (1989) indicates that information-seeking interviews at ease, removing distractions, empathizing, being patient, and allowing plenty of time for response. Falvo also recommends that questions be framed so as to elicit complete answers in order to maximize information. Family members and patients should be asked what they find confusing about dysphagia and what additional information they need about dysphagia and its management to gain insight into the interviewees' level of knowledge.</p>	<p>Health care professionals, including speech-language pathologists, dietitians, nurses, aides, and physicians who have different attitudes and experience levels with respect to dysphagia, should be interviewed to determine what questions they receive from their patients and family members regarding dysphagia. Suggestions for improvement of dysphagia management should also be elicited.</p>	<p>Communication aids, when used appropriately, can be highly effective in relaying information to the family. Since overt signs of a swallowing disorder are limited and unreliable, dysphagia is often difficult for family members to understand (Splaingard, Hutchins, Sulton &amp; Chaudthun, 1988). Providing the family with both static and dynamic views of the swallowing process will significantly enhance the communication process. However, any type of dysphagia program that makes use of teaching aids should do so only as an extension of the professional, not in place of the professional (David, 1977). By itself, a handout or audio or video taped presentation on dysphagia has limited educational utility. A combination of personally presented audio, visual, and printed information is the most effective means of education. It elicits support, increases rapport between clinicians and family, and promotes the treatment program in other functional settings.</p>	<p>Spoken and written information should be delivered in a clear, concise, well-organized form and in a caring and supportive manner. When presenting information orally, the professional should make no assumptions about the family's prior knowledge of dysphagia. Verbally presented information should be consistent among families, but adaptable enough to address a given family's receptiveness to and questions about the material. Although the use of professional terminology in the dysphagia program should be limited. It is inevitable that some medical terminology will be used. It is thus important to educate the patient and family regarding the proper terminology so that they can converse effectively with professionals in other agencies to which they may eventually be referred. Family responsibilities regarding dysphagia management should be defined in all components of the education program. Diagrams of the anatomy of swallowing and the physiologic mechanisms associated with the swallowing process should be provided. Visual information, which should be clear, brief, and easy to follow, should be produced professionally. For the purposes of dysphagia education, numerous demonstrations showing normal and abnormal swallowing patterns should be provided. Examples of effective compensatory techniques used in dysphagia management should also be illustrated, with particular attention to those to be used with the patient in questions.</p>	<p>Discharge interviews represent an important, but frequently omitted, step in the family education program. When performing discharge interviews with family members it is necessary to create an open environment that maximizes communication. Both general and specific information regarding dysphagia; aspiration; food consistencies; compensatory techniques; and patient, family, and facility goals and responsibilities should be encouraged to ask questions and even to demonstrate techniques to be used at home. Information acquired from families during the discharge interviews is useful in determining the effectiveness of the program's educational material: it can be used to revise and strengthen the family intervention program.</p>	<p>Just as it is important to verify comprehension of the dysphagia family intervention program by the families involved, it is critical to determine the impact of the program on patient outcomes. In today's health care environment, documentation of positive patient outcomes and continued use of compensatory techniques as a direct result of intervention is crucial to quality care. Data collection should begin prior to the implementation of the dysphagia family intervention program. Information gathered should be brief and directly related to dysphagia. For example, data on the patient's total protein or albumin level, caloric intake, and hydration status may be collected from lab reports. Data on the patient's ability to follow through independently with compensatory techniques in the nonstructured environment and on the family's acceptance of or resistance to the dysphagia treatment program can also be collected. Functional outcome scales represent another method of documenting changes in patient oral intake and swallowing skills as a result of interventions. At the Marianjoy Rehabilitation Center, the Patient Evaluation Conference System (PESC)(Harvey &amp; Jellnick, 1981, a multidisciplinary functional assessment program, is used. A functional scale specific to dysphagia is used to assess the patients's initial, periodic, and discharge swallowing status.</p>

## Anhang

8.10 Tab. 8.6: Unterpunkte des Manuals (Boaden & Walker, 2005)

Nr.	Unterpunkt
1.	Swallowing Guidelines
2.	Description of swallowing difficulties
3.	Oral desensitisation exercises
4.	Introduction of toothbrush into mouth
5.	Environment
6.	Equipment
7.	Texture and consistencies <ul style="list-style-type: none"> <li>• Food</li> <li>• Drink</li> <li>• Medication</li> </ul>
8.	General advice and prompts <ul style="list-style-type: none"> <li>• When to eat and drink</li> <li>• Preparation</li> <li>• Tracheostomy guideline</li> <li>• Positioning,</li> <li>• Verbal prompts,</li> <li>• Tactile prompts</li> <li>• Lip, jaw and head support</li> </ul>
9.	Eating and drinking advice during swallowing
10.	Compensatory techniques to practise <ul style="list-style-type: none"> <li>• Effortful swallow</li> <li>• Supra-glottic swallow</li> <li>• Extended supra-glottic swallow</li> <li>• Super supra-glottic swallow</li> <li>• Mendelsohn manoeuvre</li> <li>• Thermal stimulation</li> </ul>
11.	Oromotor therapy exercises <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lips</li> <li>• Tongue</li> <li>• Jaw</li> <li>• Soft palate</li> <li>• Throat muscles</li> </ul>
12.	Additional resources for selection

## Anhang

### 8.11. Beispiel Swallowing Guidelines für fiktiven Patienten

# ZU YD

## SWALLOWING GUIDELINES

WRITTEN BY Julia Debbeler DATE 14/11/2012

NAME Max Mustermann DOB 22/08/1950

### DESCRIPTION OF SWALLOWING DIFFICULTIES

- The throat muscles are not coordinating properly. This means that rather than food or drink going down your throat to the stomach, there is a risk of it going into the lungs. This is called 'aspiration'.
- The messages being sent to and from the muscles of the mouth via the brain are damaged. Consequently, the mouth is not always able to detect that food or drink is present and needs to be swallowed. Overlarge bites may be taken, or food may stay in the mouth or be spat out.

**1**



This page may be photocopied for instructional use only. Swallowing Guidelines © Elizabeth Bouden & Jo Walker.

### ORAL DESENSITISATION EXERCISES

- Firmly stroke the cheeks in preparation for oral desensitisation and repeat 5 times.
- Firmly stroke the jaw, cheeks, lips and under the chin, working towards the mouth and repeat 3 times.
- Firmly stroke down the sides of the nose towards the upper lip (as indicated on the diagram) and repeat 3 times.



- Place a glove as an oral stimulator, underneath the top lip and slide it firmly and slowly along the upper gum.  
Repeat 3 times and then turn the oral stimulator so that the cheek is pushed out slightly.  
Pause, then repeat along the lower gum on the same side.  
Pause, then move the oral stimulator along gum on the opposite side.  
Pause, then move the oral stimulator along lower gum on the same side and repeat 3 times.
- Firmly stroke the tongue tip with your gloved, small wet finger, as an oral stimulator.
- Use a gloved, wet finger, as an oral stimulator, to press down on the tongue tip. Gradually move the pressure towards the back of the tongue (stop before gagging occurs) and move it forward again. Continue to move forwards and backwards along the tongue with firm pressure rhythmically, in time to music.
- Firmly place a gloves, wet finger, as an oral stimulator, on the ridge behind the top teeth to indicate where to place the tongue tip.
- Encourage oral manipulation of textured objects.
- Encourage oral manipulation of objects that have been flavoured.

### INTRODUCTION OF A TOOTHBRUSH INTO THE MOUTH

To be completed 3 times/day.

- Using a small headed soft toothbrush, rub along the outside of the upper and lower gum ridges, the biting surfaces of the teeth and the inside surface of the teeth and repeat 3 times.
- Brush the tongue, teeth and lips and repeat 3 times.
- Brush the sides of the tongue and repeat 3 times.
- Introduce tastes or toothpaste on the brush and repeat 3 times.
- Use an electronic toothbrush to introduce vibration into the mouth and repeat 3 times.

#### Comments

Max wird über die Sonde ausreichend mit Nahrung und Flüssigkeit versorgt. Da dadurch das Empfinden, also die Sensibilität im Mund zurück geht, weil der Mund keine Reize erhält, ist es wichtig Übungen zu machen, um die Sensibilität zu fördern.

### ENVIRONMENT

Note: The environment affects muscle tone and influences individuals' ability to concentrate and to swallow.

- If it helps, eat in a quiet room without too many distractions. Consider:
  - reducing background noise (eg, turn off radio or television)
  - moving away from people who are talking or moving around, as this may be distracting

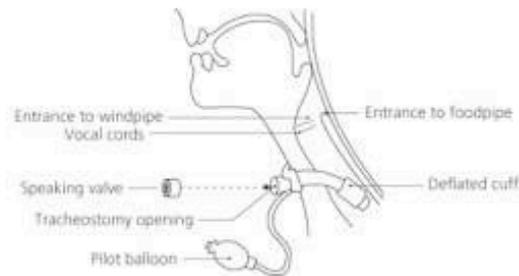
### TEXTURES AND CONSISTENCIES

#### Comments

Die Medikamente werden intravenös oder über die Sonde verabreicht.

## GENERAL ADVICE AND PROMPTS

### Tracheostomy Guidelines



- Always check cuff status – do not assume it is deflated.

### Verbal Prompts

- You need verbal directions, using agreed vocabulary that you both understand. These directions should be short and to the point. Long sentences should not be used.

#### Comments

Max hat durch seinen Schlaganfall auch eine Sprachstörung/Aphasie. Er versteht Sprache gut, wenn einfache, kurze Sätze gesagt werden. Durch die geblockte Trachealkanüle ist es Max nicht möglich, außerhalb der Therapie zu sprechen.

# Anhang

## USEFUL CONTACTS







