

# Letzte Worte, letzte Verbindungen

## Wie Unterstützte Kommunikation Kindern helfen kann, die dem Ende des Lebens entgegensehen

von John M. Costello, USA

*Redaktioneller Hinweis: Der folgende Beitrag liefert Anregungen für den Einsatz von Unterstützter Kommunikation im Bereich der Intensiv- und Palliativmedizin.*

*Wichtig ist zu beachten: Die hier vorgestellten Informationen beziehen sich nicht auf die derzeitige Alltagspraxis der Unterstützten Kommunikation in Deutschland, Österreich und der Schweiz.*

*Dieser Beitrag ist eine Übersetzung des Artikels: Costello, John M.: Last Words, Last Connections. How Augmentative Communication Can Support Children Facing End of Life. © 1997 - 2011 American Speech-Language-Hearing Association <http://www.asha.org/publications/leaser/2009/091215/LastWordsLastConnections.htm> 17.3.2011*

**Kommunikationsbedürfnisse fördern**

Ich habe zum ersten Mal mit einem Jungen mit juvenilem Huntington Syndrom gearbeitet, als dieser 12 Jahre alt war. Jetzt ist er 17 und wird immer noch aktiv von unserem Palliativ Team begleitet. Während dieser fünf Jahre gab es viele Zeiten, in denen es unklar war, ob es für ihn ein Morgen geben würde. In diesen Zeiten hat die Kommunikation eine entscheidende Rolle gespielt.

Zurzeit verwendet er eingeschränkte Phonation (Stimmegebung) und Intonation (Sprechmelodie) und kann sich nicht verständlich lautsprachlich verständigen. Bei seiner Krankheit variieren die lautsprachlichen Fähigkeiten von Tag zu Tag. Seine Mitteilungen haben sich verändert während er erwachsener/reifer geworden ist und seine Kommunikations-Hilfsmittel reichten von einem high-tech Sprachausgabegerät bis hin zu einfachen Blickwahl-Tafeln. Der Geist seiner Mitteilungen ist aber konstant geblieben – es geht immer darum mit seinen Lieben verbunden zu sein, Informationen zu erbitten, Wohlbefinden herzustellen, die Kontrolle zu behalten und seine Würde zu bewahren.

Kommunikation ist das Band, das uns mit anderen verbindet. Ohne sie sind wir isoliert, alleine und unfähig, die Welt um uns herum zu beeinflussen. Das trifft besonders auf Patienten zu, die dem Ende des Lebens entgegensehen. Viele sind in dieser Situation in ihrer Fähigkeit zu kommunizieren beeinträchtigt. Sprachtherapeuten<sup>1</sup> nehmen zunehmend ihre Verantwortung für erwachsene Patienten wahr, die dem Ende des Lebens entgegen sehen. Viel weniger Aufmerksamkeit wird bisher der Rolle geschenkt, die Sprachtherapeuten spielen

können, um Kindern mit Kommunikationsschwierigkeiten zu unterstützen, die mit dem Lebensende konfrontiert sind.

Die Literatur über Kommunikation und die Pflege am Lebensende ist reich an Modellen und Verweisen, die mit Kommunikation innerhalb des Teams, dem Kommunizieren schwieriger Neuigkeiten oder der Verbesserung der Fähigkeiten des Zuhörens seitens medizinischen Personals in Zusammenhang stehen. Die meistgenannte Rolle des Sprachtherapeuten im Zusammenhang mit der Pflege am Lebensende, die auch am häufigsten in der Literatur beschrieben ist, ist die Behandlung von Schluckstörungen (Dysphagie). Es existiert kaum Forschung im Hinblick auf die entscheidende Notwendigkeit, die Kommunikationsbedürfnisse von Kindern, deren Fähigkeiten zu sprechen beeinträchtigt sind, zu unterstützen und zu fördern.

Obwohl die Daten zum Auftreten von Kommunikationsproblemen bei erwachsenen Palliativpflege-Patienten sehr stark variieren, legt eine Studie von Jackson et al. (1996) nahe, dass 27% der Patienten, die im Untersuchungszeitraum von 18 Monaten verstarben, Kommunikationsschwierigkeiten hatten; eine andere Studie, die sich auf Patienten mit Krebserkrankungen im Bereich von Kopf und Hals konzentrierte, berichtete das 53% der Patienten Kommunikationsschwierigkeiten hatten (Forbes 1997). Es gibt keine vergleichbaren Studien, die sich mit Kindern als Patienten der Pädiatrie beschäftigen.

### Methoden der Unterstützten Kommunikation für Sprachtherapeuten<sup>1</sup>

Mack und Wolfe (2006) weisen darauf hin, dass Palliativpflege bei einigen jungen Patienten bereits mit der Diagnose beginnt. Diese zeitliche Planung ist nicht nur zwingend notwendig, weil ein Krankheitsverlauf eine typische Verlaufsform hat, sondern auch, weil in manchen Fällen eine langsame progressive Rückentwicklung sich unerwartet beschleunigen kann. Sprachtherapeutische Dienstleistungen, die so früh wie möglich angeboten werden, unterstützen die Kinder dabei, ihr kommunikatives Potential zu maximieren und sie garantieren die Kontinuität der Versorgung, wenn die Fähigkeiten der Kinder mit dem Fortschreiten der Erkrankung abnehmen (Salt et al. 1999).

Die Störanfälligkeit der Kommunikationsfähigkeit kann ein wechselnder Zustand bei einer Person mit

**Geist der Mitteilungen**

17

einer lebensverkürzenden Krankheit sein, basierend auf Variablen wie Wachheit/Aufmerksamkeit, Medikation und Erinnerungsvermögen (Jackson et al. 1996), schlechter Unterstützung der Atmung und motorischer Kontrolle des Sprechvorgangs (Salt et al. 1999) und bei Problemen in der Wortfindung, dem Fortschreiten der Krankheit, Müdigkeit, Schwellungen oder wunden Stellen im Mund oder in den Atemwegen (Costello 2000).

Der Sprachtherapeut sollte ein breites Angebot an Unterstützter Kommunikation in Betracht ziehen, um den Bedürfnissen von Kindern Rechnung zu tragen, deren Gesundheitszustand sich verändern kann und die unterschiedliche entwicklungsgemäße und psychosoziale Bedürfnisse haben. Für manche kann es angemessen sein ein Sprachausgabegerät mit multiplen Aussagen mit persönlichem Mitteilungsvorrat in Form von Sprachaufnahmen zu nutzen, andere könnten ein Sprachausgabegerät mit einer einzigen Aussage, ein sprechendes Fotoalbum oder eine nicht-elektronische Kommunikationstafel mit Bildern einsetzen. Ein Kind könnte all diese Hilfsmittel und Methoden zu verschiedenen Zeiten am Tag oder während des Verlaufs der Krankheit nutzen (Hemsley & Balandin, 2003), ein anderes nur ein einziges.

Um sicherzustellen, dass ein Patient die besten Möglichkeiten dazu hat, sich mit seinen Lieben und Betreuern am Ende seines Lebens auszutauschen, ist es von entscheidender Wichtigkeit, dass Unterstützte Kommunikation wo immer möglich zugänglich gemacht wird. Obwohl jede Äußerung eines jungen Patienten einzigartig ist – ein Kind könnte sagen „Halt meine Hand“, ein anderes vielleicht „Los, Red Sox!“ – der Kern, die Notwendigkeit in Verbindung zu sein, bleibt der gleiche.

Folgende allgemeine Kommunikations-Themen, haben sich im Interventionsprozess in unserer klinischen Praxis am Children's Hospital Boston aufgetan:

#### **Unterstützung der Autonomie wo und wann immer möglich**

Kranke Kinder möchten dauerhaft etwas Kontrolle über ihre Krankheit und ihre Behandlung haben und sie wollen an der Planung und Durchführung ihrer Pflege teilhaben. Obwohl junge Kinder nicht darüber entscheiden können, ob sie eine Chemotherapie bekommen oder nicht, könnten sie Entscheidungen darüber treffen, wer sie zur Behandlung begleitet oder wie der zeitliche Ablauf sein soll (Orloff et al. 2004). Außerdem ermöglicht der Einsatz von UK die Beeinflussung des Verhaltens anderer Menschen. Vokabular wie „nicht jetzt“ oder „kommen Sie später wieder“ können das Kind darin unterstützen, ein Gefühl der Kontrolle über sein Umfeld zurück zu erlangen. Einer meiner Patienten

war Daniel, ein 16 jähriger Junge mit Louis Bar Syndrom und einem chronischen Lungenleiden, der große Probleme mit seinem Körperbild hatte, als er dramatisch an Gewicht abnahm. Er nutzte ein Sprachausgabegerät mit 20 gespeicherten Aussagen und suchte sich darauf immer wieder die Aussage „Schau mich nicht an!“ aus, die ihm erlaubte sich durchzusetzen und die Kontrolle in schwierigen Situationen auszuüben.

#### **Patienten mit Informationen über die Pflege versorgen und sie zu Fragen dazu ermuntern**

Studien deuten darauf hin, dass Kinder, die über wichtige Informationen zu ihrer Gesundheitsversorgung Bescheid wissen, weniger über Schmerzen und Angst berichten, als solche, die weniger gut über ihre Pflege und Versorgung informiert sind (Christiano & Tarbell 1998). Darüber hinaus ist die Fähigkeit und Möglichkeit eines Patienten Informationen über den Tagesablauf, die medizinische Versorgung und seinen Zustand zu erbitten eine wesentlich (Krankheits-) Bewältigungsstrategie.

Dieses Bedürfnis nach Information zeigt sich deutlich in einer Fallgeschichte eines jungen Patienten auf unserer Station:

Die sechsjährige Renna, die ein Astrozytom im Kleinhirn hatte, nutze ein einfaches Sprachausgabegerät, das eine große Bedienfläche hatte und bei jedem Auslösen eine andere darauf aufgenommene Aussage anbot. Die Aussagen beinhalteten Fragen wie „Wie sieht mein Plan für die nächsten zwei Stunden aus?“ und „Wie geht es mir?“. Obwohl es unklar war, ob sie sich wirklich für diese Fragen interessierte, zeigte Renna verbesserte Bewältigungsstrategien, wenn sie dazu fähig war, eigeninitiativ im Laufe des Tages um Informationen zu bitten.

#### **Die Kinder dazu ermuntern, über ihre Erfahrungen mit der Krankheit zu sprechen...**

... und dabei zu merken, dass kleine Kinder Schmerz und Tod anders verstehen als ältere Kinder und Erwachsene. „Magisches Denken“ (Hecker 2004) ist eine Schlüsseleigenschaft für viele Kinder, die kognitiv jünger als 8-9 Jahre sind. Ein Kind könnte glauben, dass z.B. eine Verhaltensänderung den Verlauf der Krankheit beeinflussen kann („Wenn ich meine Schwester nicht mehr ärgere, werde ich wieder gesund.“) oder dass Personen mit mehr Autorität (Eltern, Ärzte, Lehrer) die Macht haben, die Krankheit verschwinden zu lassen.

Des Weiteren werden Tod und Sterblichkeit in den Stadien der Entwicklung unterschiedlich verstanden. Laut Himebauch und Kollegen (2004) können Kinder von der Geburt bis zum Alter von 2 Jahren den Tod kognitiv nicht verstehen. Das magische Denken von Kindern, die kognitiv 2 bis 6 Jahre alt sind führt dazu, dass der Tod als zeitlich begrenzt und reversibel verstanden wird. Kinder im Alter

**Breites Angebot an UK vorhalten**

**Wichtige Informationen mitteilen**

**Notwendigkeit, in Verbindung zu bleiben**

**Verhalten der anderen beeinflussen können**

17