

# Logopädie bei neuromuskulären Erkrankungen



*miteinander  
füreinander*



**DGM**

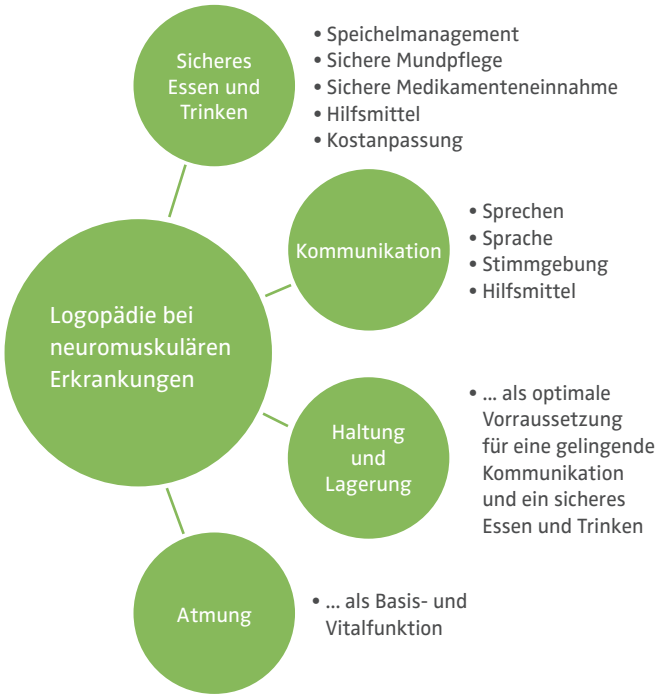
Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e. V.

# Logopädie bei neuromuskulären Erkrankungen

Bei neuromuskulären Erkrankungen handelt es sich in den meisten Fällen um genetisch bedingte oder ursächlich noch nicht geklärte chronische Prozesse, die zu einer fortschreitenden Muskelschwäche und zu dauerhaften, ebenfalls fortschreitenden, Bewegungsbeeinträchtigungen und Funktionsverlusten führen. Bei den meisten neuromuskulären Erkrankungen sind je nach Symptomatik und Verlauf konsequente Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie sowie Rehabilitationsmaßnahmen sinnvoll und notwendig.

Die Handlungsfelder der Logopädie sind Diagnostik, Therapie und Beratung in den Bereichen: Stimme, Sprechen, Sprache, Schlucken und Atmung. Wortfindungsstörungen, häufiges Verschlucken, eine verwaschene Sprechweise, Probleme mit der Atmung beim Sprechen sind Beispiele für logopädische Arbeitsbereiche. Logopädinnen und Logopäden arbeiten beispielsweise in Kliniken, Reha-Einrichtungen oder ambulanten Praxen. Eine ärztliche Heilmittelverordnung ist die Grundlage für eine logopädische Therapie. Bitte informieren Sie schon bei Ihrer Anmeldung in einer Praxis über Ihre Grunderkrankung, damit Sie entsprechend versorgt werden.

# Schwerpunkte der logopädischen Behandlung bei neuromuskulären Erkrankungen



## Anamnese & Diagnostik in der logopädischen Praxis

Zum Ersttermin bringen Sie bitte alle Befunde mit. In einem ausführlichen Anamnesegespräch werden alle wichtigen Informationen gesammelt. In der logopädischen Diagnostik wird das Essen und Trinken mit Hilfe eines Screeningverfahrens untersucht. Auch werden die sprechmotorischen Kompetenzen, die Stimmgebung und die Atemfunktion erfasst. Dies geschieht mit logopädischen Testmaterialien. Ein Essensprotokoll, das über die Dauer einiger Tage geführt wird, gibt Auskunft über die Qualität und Quantität der Mahlzeiten.



## Logopädische Therapie

Auf der Grundlage der ausführlichen Diagnostik wird der Behandlungsplan gemeinsam besprochen. Erste Interventionen können zum Beispiel sein:

- Die Sicherung der Ernährung: das kann z.B. durch die Umstellung auf eine andere Koststufe geschehen oder durch den Einsatz von Hilfsmitteln
- Die Sicherung der Kommunikation: Kommunikation ist nicht nur Sprechen – eventuell kann Schreiben schon eine Option sein, je nach Verständlichkeit des Sprechens im Alltag

Der weitere Verlauf der Therapie orientiert sich an den Zielen, die sich aus der Progredienz der Erkrankung ergeben.



## Angehörigenberatung

Die Beratung des für Betroffene wichtigen Umfelds ist ein wesentliches Element der logopädischen Therapie. Gemeinsam muss herausgefunden werden, welche Unterstützung, welche Informationen notwendig sind, um logopädische Empfehlungen und Maßnahmen auch im Alltag umzusetzen. Das geht von der Zubereitung von besonderen Koststufen bis hin zu einer sicheren Mundpflege.



## Behandlungsziele

Essen und Trinken und zu kommunizieren sind wesentliche Bestandteile unseres Lebens. Sie bestimmen maßgeblich unsere Lebensqualität. Im Verlauf einer neuromuskulären Erkrankung kann es zu Funktionsverlusten kommen, die das Schlucken, das Sprechen und/oder die Stimmgebung beeinträchtigen.

Die Behandlungsziele in diesen Bereichen richten sich nach den Bedürfnissen der Betroffenen und orientieren sich an dem individuellen Alltag. Sie werden gemeinsam festgelegt und immer wieder im Krankheitsverlauf auf ihre Relevanz überprüft. Für den Bereich „Essen und Trinken“ ist die Sicherheit neben dem Genuss ein wichtiger Aspekt. Für den Bereich „Kommunikation“ steht die Sicherung dieser auf allen möglichen Ebenen zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung im Vordergrund.



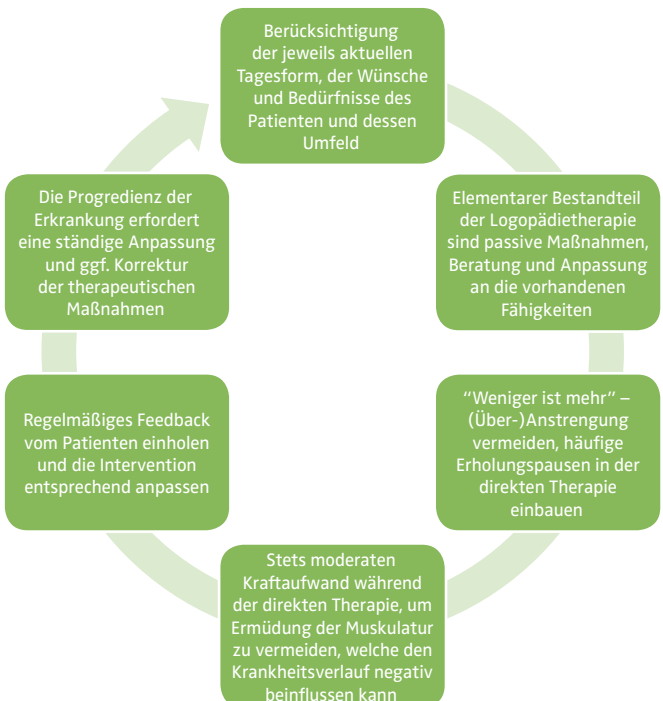
## *Behandlungsprinzipien*

Die Palliative Logopädie ist ein Spezialgebiet innerhalb der Logopädie. Die Therapie orientiert sich am individuellen Krankheitsverlauf und den jeweiligen Symptomen der betroffenen Person. Hierbei handelt es sich nicht primär um ein Wiederherstellen von Fähigkeiten auf der funktionalen Ebene, sondern um die konsequente Beachtung des individuell zu bewältigenden Alltags und der Erfordernisse für Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen und deren Umfeld. Zentral sind die Bedürfnisse der Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen hinsichtlich der logopädischen Handlungsfelder „Essen & Trinken“, „Kommunikation“, „Atmung“ und „Mundpflege.“

Palliative Logopädie beinhaltet sowohl präventive wie auch rehabilitative Anteile. Die Gewichtung ist abhängig von der jeweiligen Phase des Krankheitsverlaufes und der damit verbundenen Zielsetzung der Therapie.

- Partizipation: die Behandlungsziele werden gemeinsam festgelegt
- Berücksichtigung des individuellen Krankheitsverlaufs: Taktgeber der Behandlung ist die Progredienz

- Die individuellen Alltagsanforderungen stehen im Fokus
- Kritischer Methodeneinsatz:  
Die logopädischen Methoden, die die Kräftigung relevanter Strukturen zum Ziel haben und sich nur an der Funktion orientieren, sind hier nicht zielführend und können Betroffene auch gefährden.
- Die S1 Leitlinie „Motoneuron Erkrankungen“ ([www.awmf.org](http://www.awmf.org)), die S2k Leitlinie „Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen“ ([www.awmf.org](http://www.awmf.org)) sowie die
- Aktuelle Studienlage bilden die Basis der logopädischen Therapie





## Therapie und Hilfsmittelversorgung Atmung und Sekretmanagement

**Ziele:** Unterstützung der Atemmuskulatur und des Sekretmanagements zur Vermeidung von Hypoventilationen und Pneumonien sowie Unterstützung einer angepassten Sprechatmung

- Atemübungen angepasst an die individuellen Ressourcen
- Zur Entlastung der Atemmuskulatur – z.B. nichtinvasive (nächtliche) Beatmungsgeräte
- Zur Messung des Hustenstoßes und Bewertung der Effektivität – z.B. Peak Cough Flow
- Zur Unterstützung des Hustenstoßes – z.B. CoughAssist, Ambu-Beutel
- Zur Mobilisation des Bronchialsekretes und zur Erleichterung des Abhustens / Sekretolyse Hilfsmittel – z.B. Pariboy-Inhalator, Capella Choice, Rc Cornet, Absauggerät, Lax Vox



## Therapie und Hilfsmittelversorgung Essen & Trinken

**Ziele:** Sicherung der Nahrungsaufnahme und Nahrungsoptimierung sowie Vermeidung von Aspirationspneumonien und Dehydration/ Malnutrition

- angepasste Kompensationstechniken – z.B. spezielle Kopfhaltung
- spezielle Übungen
- Kostanpassung
- Geeignete Ess- und Trinkhilfen – z.B. Nasenkerbenbecher, Strohhalm mit Rückflusstopp, Besteck mit verdickten Griffen, Sippen-Becher (verordnungsfähig)
- Andickmittel für Flüssigkeiten
- Hochkalorische Zusatznahrung – z.B. Fresubin, Fortimel, Trinknahrung von HIPP, Maltodextrin



## *Therapie und Hilfsmittelversorgung Kommunikation*

**Ziele:** Aufrechterhaltung der Kommunikationsfähigkeit und Vermeidung sozialen Rückzugs und Isolation

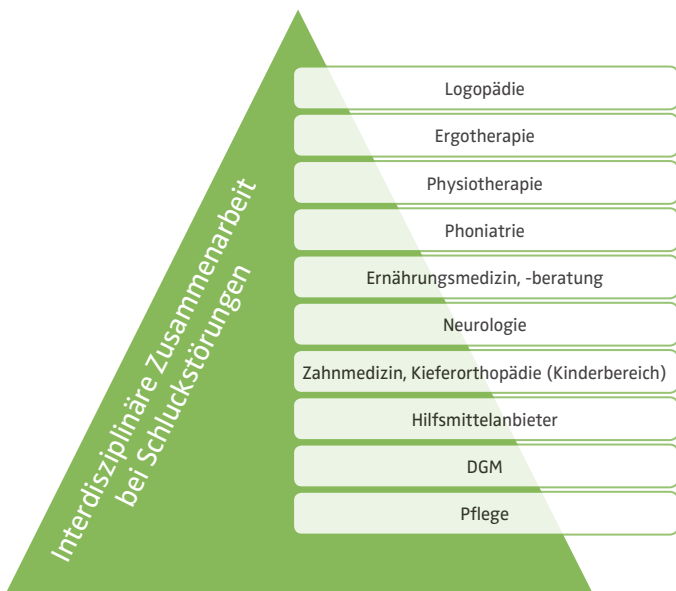
- spezielle Sprechtechniken
- angepasste Sprech- und Atemübungen
- Stimmübungen
- Kommunikationsgeräte mit Augensteuerung
- Schriftsprachbasierte Kommunikationsgeräte (bei vorhandener Handfunktion)
- Kommunikationstafeln und -bücher der DGM
- Schriftsprachbasierte Kommunikationsapps für das Smartphone oder Tablet – z.B. der Sprachassistent, Talk free, text to speech



## *Interdisziplinäre Zusammenarbeit*

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit bereichert und intensiviert die Therapie für alle Beteiligten. Für die logopädischen Bereiche sind dies besonders die Physio- und Ergotherapie und auch die Ernährungsmedizin und -beratung. Ausführliche Schluck- und Stimmuntersuchungen finden in der Phoniatrie (einem Spezialgebiet der HNO) statt. Für den Kinderbereich sind die medizinischen Disziplinen der Zahnheilkunde und der Kieferorthopädie wichtig, wenn es um die Themen „Zähne, Kieferwachstum, Kauen“ geht. Spezialisierte Hilfsmittelanbieter sind notwendig, um geeignete Hilfsmittel zu finden und anzupassen. Die Zusammenarbeit mit der Pflege ist besonders bei der Versorgung mit einer PEG (Magensonde), bei Trachealkanülen zielführend. Der regelmäßige Kontakt zur DGM unterstützt und stärkt die therapeutische Kompetenz, denn hier finden sich die neuesten Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern.





### **Weiterführende Informationen:**

Podcast „Iss Nix“ Folge 44

Barthel, M. & C. Winterholler (2022).

Palliative Care: Palliative Logopädie

dbl Informationsflyer „Palliative Logopädie“

[www.dbl-ev.de](http://www.dbl-ev.de)

### **Autoren**

*Erarbeitet vom Arbeitskreis Physiotherapie, Logopädie  
und Ergotherapie der DGM*

---

Stand: Dezember 2023

Der Inhalt dieser Broschüre wurde sorgfältig erarbeitet. Autoren und DGM übernehmen keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen. Diese Broschüre ersetzt nicht die ärztliche Konsultation.

**Werden Sie  
DGM-Mitglied**

**Stärken Sie uns  
mit Ihrer Spende.  
Vielen Dank!**

**SPENDENKONTO**

**Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.**

**Gläubiger-IdentNr.: DE10ZZZ00000041596**

**SozialBank**

**IBAN: DE84 3702 0500 0007 7722 00**

Ich spende einmalig der DGM einen Betrag von \_\_\_\_\_ Euro.

Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied zur DGM als:

- Betroffene(r) /  Angehörige(r) /  Förderer  
(Mindestbeitrag: 50 Euro pro Jahr)
- 16-25 Jährige(r) mit "Junge-Leute-Bonus"  
(reduzierter Mitgliedsbeitrag: 25 Euro)
- Körperschaft: Unternehmen oder Verein  
(Mindestbeitrag: 200 Euro pro Jahr)

Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße, Hausnummer

PLZ, Wohnort / Firmensitz

Telefon

E-Mail

Kurzdiagnose (für Beratungszwecke)

Ich beantrage zusätzlich eine Partnermitgliedschaft:  
(30 Euro jährlich)

Name, Vorname

Geburtsdatum

E-Mail

Ich beantrage/genehmige zu meiner Mitgliedschaft die  
Kindermitgliedschaft (bis 16. Geburtstag kostenfrei) für:

Name Kind 1

Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose

Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Name Kind 2

Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose

Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Ich habe weitere Kinder

Zum Mitgliedsbeitrag möchte ich gerne einen jährlichen  
Zusatzbeitrag von \_\_\_\_\_ Euro leisten.

Ich bezahle per  Lastschrift\* /  Überweisung

\*Sie helfen uns, Verwaltungskosten zu sparen, wenn Sie den Lastschrifteinzug wählen.

IBAN

Datum, Unterschrift Antragsteller/in und ggf. Partner/in

## Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

ist mit rund 10.000 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

### Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheitspolitische Interessen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

Die DGM ist durch regionale, ehrenamtlich geführte Landesverbände flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertreten die krankheitsspezifisch arbeitenden überregionalen Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



# DGM

Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e. V.

Im Moos 4 · 79112 Freiburg  
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20  
info@dgm.org · www.dgm.org