

Der folgende Artikel erschien in der *Zeitschrift für Unterstützte Kommunikation* 02/2020. Wir bedanken uns beim *Loeper Literaturverlag* für die freundliche Genehmigung zur Veröffentlichung.

Unterstützte Kommunikation bei Erwachsenen mit neurologischen Erkrankungen? Fallbeispiele aus der Praxis

von Sabrina Beer

Die Anzahl von neurologischen Erkrankungen ist groß: Schlaganfall, Hirnblutungen, Schädel-Hirn-Trauma, Parkinson, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Multiple Sklerose (MS), Demenz sind nur einige der Erkrankungen, die hier beispielhaft zu nennen sind. Die Symptome und deren Ausprägung variieren je nach Krankheitsbild und Schweregrad, auch ganz individuelle Verläufe sind möglich. Schmerzen, Muskelfehlfunktionen und Bewegungseinschränkungen, sowie Veränderung der Sinneswahrnehmungen, Veränderungen in den kognitiven Bereichen, aber auch Bewusstseinsveränderungen und Sprach- und Sprechstörungen können u.a. auftreten.

Einsatzspektren der Unterstützten Kommunikation (UK)

UK wird dann ein Thema, wenn motorische Einschränkungen vorliegen, die die Teilhabe am täglichen Leben einschränken oder verhindern. Das kann z.B. das Bedienen von Fernseher, Musikanlage und Computer betreffen. Hier dient UK zum Erhalt der Selbständigkeit und ermöglicht ggf. die weitere Teilnahme am Arbeitsleben. Auch bei Einschränkung von kognitiven Funktionen leistet UK einen wertvollen Beitrag. Daneben können Einschränkungen im Sprachverständnis, der Sprache und des Sprechens auftreten, welche die Kommunikation beeinflussen und dann auch den Einsatz von UK erfordern.

Exkurs Sprach- und Sprechstörungen

Im Bereich der Sprach- und Sprechstörungen sind Symptome führend, die im Folgenden kurz erläutert werden:

Aphasie ist eine erworbene Sprachstörung, die durch eine Schädigung des Gehirns hervorgerufen wird. Alle Bereiche und Modalitäten der Sprache können in unterschiedlichem Ausmaß beeinträchtigt sein. Die Lautstruktur, der Wortschatz, die Bedeutung und der Satzbau. Sowohl im Bereich des Sprachverständnis als auch die Sprachproduktion. Es können das Sprechen, das Verstehen der Lautsprache oder auch das Lesen und Verstehen geschriebener Sprache betroffen sein.

Sprechapraxie ist eine Störung der Planung von Sprechbewegungen. Sie zeigt sich im Bereich von Artikulation, Sprechmelodie und -rhythmus und Sprechverhalten.

Dysarthrie umfasst erworbene neurogene Sprechstörungen. Dabei sind die Steuerung und die Ausführung von Sprechbewegungen betroffen. Dies bedeutet, dass Sprechmotorik, Sprechmelodie, Sprechrhythmus, Stimme und Atmung in unterschiedlichem Ausmaß beeinträchtigt sind.

Alle Symptome können dazu führen, dass die Kommunikationsfähigkeiten der Betroffenen soweit eingeschränkt sind, dass sie sich nicht mehr ausreichend verständigen können.

Wie vielfältig UK in neurologischen Settings ihren Einsatz findet, beleuchten die folgenden **Fallbeispiele** aus der täglichen Arbeit in unserer Praxis und Beratungsstelle für UK:

ALS

Es handelt sich um einen männlichen Patienten. Er war zum Zeitpunkt der Begleitung 43 Jahre alt. Seine Diagnose lautet ALS. Sein Familienstand ist geschieden, er hat eine jugendliche Tochter und pflegt einen engen Kontakt zu seiner Mutter. Er lebt in einer außerklinischen Intensivwohngruppe und ist von Beruf Reisebürokaufmann. Als Freizeitaktivitäten gibt er reisen, sich mit Tochter und seiner Mutter austauschen, Biathlon ansehen und klassische Musik hören, an. Die Diagnosestellung erfolgte 2012. Zu Beginn war eine Kommunikation noch gut möglich. Nach zwei Jahren wurde seine Verständlichkeit zunehmend schlechter. Er zeigte eine Dysarthrie. Anfang 2015 hatte er einen starken Schub und wurde beatmungspflichtig und ist seitdem tracheotomiert. Im gleichen Jahr erfolgte die Vorstellung bei uns durch die Kontaktaufnahme der Pflege der Intensivwohngruppe

Die Kommunikation beim Erstkontakt erfolgt über eine Ja-Nein-Kommunikation, mimische Äußerungen (z.B. lachen und Augen verdrehen), einen Eye-Gaze-Rahmen mit Buchstaben und über das Buchstabieren mittels Partnerscanning. Die Handfunktion ist beidseitig massiv eingeschränkt und auch ansonsten gibt es wenig motorische Willkürmotorik, außer der Möglichkeit Lippen und Zunge, sowie Augen zu bewegen. Eine Positionierung erfolgt liegend im Bett oder im Pflegerollstuhl. Bei der Befragung gibt er an, dass ihm ein selbständiges Bedienen des Fernsehers, der Musikanlage und des Lichtes wichtig sei. Darüber hinaus möchte er Emails selbständig schreiben und sich mit seiner Tochter und seiner Mutter, sowie der Pflege weiter unterhalten können.

Abbildung 1 Buchstabenreihen zum Buchstabieren im Partnerscanning

Reihe									
1	A	B	C	D	E	F	G	H	I
2	J	K	L	M	N	O	P	Q	R
3	S	T	U	V	W	X	Y	Z	Ä Ö Ü

Abbildung 2 Eye-Gaze-Rahmen mit Buchstaben

A	B	C		G	H	I		M	N	O
D	E	F		J	K	L		P	Q	R
S	T	U		Y	Z	ß		au	ei	eu
V	W	X		ch	sch	st		ä	ö	ü

Im Buchstabieren über Partnerscanning (Buchstaben sind auf 3 Reihen verteilt, das Gegenüber fragt die Reihen ab und dann die Buchstaben in der entsprechenden Reihe, der Patient zeigt über Mund öffnen an, sobald der richtige Buchstabe genannt wurde) ist er mit geübten Personen sehr schnell (für ihn ist es in Ordnung, wenn angefangene Wörter ergänzt werden).

Der Eye-Gaze-Rahmen mit den Buchstaben ist erst kurz im Einsatz und erfordert von allen Beteiligten noch Übung. Hier wurde, durch uns, als Erleichterung für den Kommunikationspartner die Buchstaben auch auf der Rückseite vermerkt, so dass die Zuordnung des Blickes fehlerfrei erfolgen konnte. Da im pflegerischen Bereich häufig eine Kommunikation über Ja/Nein-Fragen erfolgte, wurde noch eine „Hitliste“ mit häufigen Begebenheiten erstellt, so dass auch Pflegekräfte, die den Patienten noch nicht so gut kennen, seine häufigen und teilweise speziellen Anliegen (z.B. mit dem trockenen Waschlappen über das Gesicht kratzen) schneller erfragen konnten.

Abbildung 3 Ja-/Nein Hitliste



Name:

Ich kommuniziere über ja-/ nein-Fragen. Stelle mir eine Frage, die ich mit „ja“ bzw. „nein“ beantworten kann und vermeide „oder-Fragen“ (z.B. Magst du Tee oder Kaffee?!)

Damit du es leichter zu Fragen hast hier ein paar Vorschläge bzw. eine Hitliste meiner „Anliegen“.

1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	
7.	
8.	
9.	
10.	
11.	
12.	
13.	
14.	
15.	



Desweiteren wurde die Möglichkeit einer Augenansteuerung erprobt. Die Ansteuerung gelang ihm sicher. Mit einer Verweildauer von 1000ms steuerte er eine schriftbasierte Oberfläche an und konnte mit Hilfe der integrierten Umfeldsteuerung auch, wie gewünscht, Fernseher, Musik und Licht, nach Einspeisen der Fernbedienung und eines Infrarotsteckers, bedienen. Die Versorgung mit der Augensteuerung zog sich über 10 Wochen hin. Nach der Auflieferung erfolgte eine therapeutische Begleitung durch uns. Das Pflegepersonal und die Angehörigen wurden in der Positionierung des Gerätes und im Gebrauch der Oberfläche geschult. Inhalte wurde verfeinert (z.B. Kontaktlisten) und zusammen mit dem Patienten wurde die Handhabung der Kommunikationssoftware und Hardware geübt. Nach 8 Terminen waren sowohl das Umfeld, als auch der Patient selbst firm in der Handhabung des Gerätes.

Parkinson

Es handelt sich um einen männlichen Patienten. Er ist zum Zeitpunkt der Erstvorstellung 52 Jahre alt. Er leidet an einem atypischen Parkinsonsyndrom. Dieses wurde 2007 diagnostiziert. Er ist verheiratet, hat zwei erwachsene Söhne. Er lebt zusammen mit seiner Frau in häuslicher Gemeinschaft und war von Beruf Ingenieur. Als Freizeitaktivitäten gibt er Handwerken, Malen und in Gesellschaft sein an. Er wird auf seinen Wunsch und durch den Kontakt seiner behandelnden Logopädin in unserer Praxis und Beratungsstelle für UK vorgestellt.

Abbildung 5 Buchstabentafel zum Zeigen

A	B	C	D	Ich möchte	Ich möchte nicht	Danke
E	F	G	H	Bitte	mehr	Hilfe
I	J	K	L	M	N	Ja
O	P	Q	R	S	T	Nein
U	V	W	X	Y	Z	leer
Fehler	Wort- ende	?	!	.	Ergänze den Rest	

log**buk**

Der Patient setzte den Light Writer von Anfang an motiviert zur Kommunikation ein. Zweieinhalb Jahre später (Anfang 2018) erfolgt ein erneuter Kontakt durch die Ehefrau. Der Allgemeinzustand ihres Mannes habe sich verschlechtert und die Ansteuerung des Light Writers mit den Händen sei nicht mehr möglich. Inzwischen besteht eine Anarthrie, d.h. ihm ist es nicht mehr möglich verbal zu kommunizieren. Die Feinmotorik der Hände lässt eine Ansteuerung nicht mehr zu. Es gelingt ihm nicht die Tasten zielgerichtet zu drücken. Überhaupt ist ihm das wiederholte, willkürliche und zielgerichtet Ansteuern über die Hände nur noch stark eingeschränkt möglich. Er ermüdet dabei sehr schnell und es kommt zum Erliegen der Ansteuerungsmöglichkeit. Die Ehefrau hat zwischenzeitlich das Buchstabieren im Partnerscanning etabliert. Dies ist jedoch auch mühsam und ermöglicht dem Patienten keine eigeninitiierte und selbständige Kommunikation. Aus diesem Grund erfolgte erneut eine Befunderhebung mit Erprobung. Es wurde ein Allora 2, Scanning und eine Augensteuerung ausprobiert. Wie erwartet gelang die Ansteuerung des Allora 2 und des Scanning nicht zufriedenstellend bzw. war motorisch kaum umzusetzen. Bei der Augensteuerung gelang die Ansteuerung einer symbolbasierten Seite mit vorgefertigten Aussagen zur schnellen Kommunikation genauso wie das Ansteuern einer schriftbasierten Seite zum Verfassen von individuellen Aussagen. Die Versorgung mit der Augensteuerung erfolgt im Mai 2018. Der Patient und die Ehefrau werden durch unsere Praxis begleitet und in der Ansteuerung, Positionierung und im Einpflegen von wichtigen Wörtern und Sätzen unterstützt. Im Verlauf verbessert sich der Allgemeinzustand des Patienten wieder etwas. Versuchsweise wird mit einer Maus und dann mit einem Joystick an guten Tagen die Kommunikationsoberfläche angesteuert. Dies entlastet und motiviert ihn zugleich, da die Ansteuerung über die Augen mit großer Konzentration verbunden ist.

Beatmungsentwöhnung

Es handelt sich um eine weibliche Patientin. Sie ist 58 Jahre und befindet sich nach einer Herzoperation im prolongiertem Weaning (langsame Entwöhnung von der Beatmung). Sie liegt auf einer Weaningstation, ist tracheotomiert und hat bedingt durch die Operation und aufgetretenen Nebenerscheinungen eine Polyneuropathie, was dazu führt, dass ihre Hand- und Armfunktion eingeschränkt ist. Ein Schreiben mit einem Stift gelingt ihr nicht. Es findet eine konsiliarische Betreuung durch uns in der Klinik statt. Im Erstkontakt werden eine Buchstabentafel mit Satzanfängen ausprobiert. Ihr gelingt es, wenn die die Arme unterstützend gelagert werden, mit dem Finger auf der Tafel Buchstaben bzw. Satzanfänge zu zeigen. Da auch hier häufig eine Kommunikation mittels Ja-/ Nein-Fragen erfolgt, wird auch hier die „Hitliste“ etabliert. Eine Augensteuerung wäre hier möglich, die Klinik hält jedoch keine

Kommunikationsgeräte bereit. Von einer Beantragung sehen wir ab, da eine Versorgung sich auf im Besten Fall auf ca einen Monat belaufen würde, realistisch betrachtet sicher auf zwei bis drei Monate. Da die Prognose in diesem Fall jedoch hoffen lässt, dass eine Besserung des Gesundheitszustandes schneller eintritt, erscheint uns dieser Weg als Irrläufer. Nach vier Wochen zeigen sich Fortschritte in der Hand- und Armmotorik, so dass wir mit dem iPad der Patientin anfangen zu experimentieren. Ihr gelingt es an guten Tagen die Bildschirmtastatur des Tablet anzusteuern, langsam und mit Unterstützung durch Vergrößerung der Auflagefläche für die Arme und Hände. So kann die Patientin Nachrichten auf dem Gerät in ein Office-Dokument tippen und Emails schreiben. Das Halten eines Stiftes gelingt ihr immer noch nicht ausreichend, aber mit dem Finger kann sie auf dem Tablet handschriftlich schreiben. Da sich die Entblockungszeiten inzwischen auch ausgeweitet haben, kann sie im entblockten Zustand auch verbal kommunizieren.

Muskeldystrophie

Der junge Mann ist 20 Jahre alt und leidet an einer Muskeldystrophie. Er lebt im elterlichen Umfeld. Bisher wurde er von einer Individualbegleitung unterstützt, welche Unterrichtsmitschriften und schriftliche Arbeitsaufträge für ihn übernahm, sofern er dies nicht mehr bewerkstelligen konnte. Nun steht ein Studium an und die Fakultät regte eine Vorstellung bei einer Beratungsstelle für UK an. Er äußert den Wunsch zukünftig selbständig schriftliche Beiträge verfassen zu können und möchte Möglichkeiten zur Ansteuerung des Computers kennenlernen. Früher arbeitete der Patient mit der Software Multitext in Verbindung mit speziellen Tastaturen und Musersatzgeräten. Dies sei jedoch nun nicht mehr möglich, da das Pensum für schriftliche Aufgaben sich so stark erhöht habe, dass seine Motorik dies nicht mehr bewältigen könne und sich Ermüdungssymptome zeigen würden.

Erprobt wurden deshalb: Dragon Dictation, PC Eye plus und Taste. Mit Dragon Dictation gelingt ihm das Eingeben von Texten und Sprachbefehlen zur Steuerung des PC. Da jedoch bei längerem Sprechen die Verständlichkeit des Gesagten nachlässt, ist dies keine alleinige Lösung. Deshalb wurde zusätzlich das PC Eye plus von tobiidynavox erprobt. Die Kalibrierung war erfolgreich und der Patient arbeitete mit der Verweilfunktion und konnte damit zielgerichtet Felder auf dem Bildschirm anzusteuern. Zusätzlich zur Eingabemethode „Verweilen mit den Augen“ wurde eine Taste erprobt, mit welcher er das jeweilige Items auf dem Bildschirm auswählt, nachdem er es mit den Augen kurz fixiert hat.

Der Patient wurde beim Erlernen der Software Dragon Dictation und bei der Ansteuerung des Computers mit den Augen begleitet. Es wurden Aspekte wie z.B. die Anpassung der Verweildauer und die Optimierung der Kalibrierung behandelt. Darüber hinaus wurde das Schreiben mit der Bildschirmtastatur und das Agieren bei Fehlauflösungen geübt.

Alzheimer-Demenz

Der Patient ist 76 Jahre alt und hat eine Alzheimer-Demenz. Er lebt mit seiner Ehefrau im häuslichen Setting. Zum Zeitpunkt der Vorstellung zeigten sich ein stark eingeschränktes Gedächtnis und häufig Wortabrufstörungen und Satzabbrüche. Die behandelnde Logopädin und die Ehefrau kamen zusammen mit dem Patienten zur Beratung. Als Ziel gaben die Beteiligten an, dass Handlungsabläufe ermöglicht, über Aktuelles berichtet und Tages- und Wochenereignisse in Erinnerung gerufen werden sollten, aber auch nachträglich noch darüber gesprochen werden sollte.

Zusammen besprachen wir die Möglichkeiten für das Erstellen von Handlungsplänen. Hier wurden Möglichkeiten, wie Fotos von einzelnen Handlungsschritten + schriftlicher Notiz, Fotos von Handlungsschritten + Nachrichten vom AnyBook Reader und Fotos von Handlungssequenzen mit Versprachlichung auf dem Book Creator erarbeitet. Die Tages- und Wochenereignisse wurden in Form eines Klettwochenplans realisiert. Die Wort- und Bildkarten dazu wurden dann auch in einen Wochenkalender geklebt und mit Notizen versehen, dieser diente dann als Tagebuch. In diesem Wochenkalender wurde auch der Punkt „Aktuelles“ verankert. Die ersten beiden Seiten wurden mit laminierten Blankoblättern versehen. Auf diesen wurde mit einem Foliestift aktuelle Begebenheiten vermerkt. Auf den letzten beiden Seiten wurden wichtige Personen und Kontaktmöglichkeiten notiert.

Resümee

Dies war nur eine kleine Bandbreite der Unterstützten Kommunikation im Bereich der neurologischen Erkrankungen. Die variierenden Krankheitsverläufe und auftretenden Symptome erfordern ein individuell auf den Patienten abgestimmtes Vorgehen. Oft werden Maßnahmen im Bereich der UK spät oder gar nicht eingesetzt. Ein proaktives Agieren im Sinne von vorausschauendem Planen und Vorbereiten im Bezug auf den Krankheitsverlauf, ist hier ein wichtiger Bestandteil im Fallmanagement. Um dies umsetzen zu können, ist es wichtig, dass alle Berufsgruppen, die mit neurologischen Patienten arbeiten, um die Möglichkeiten im Bereich UK wissen und sensibilisiert sind im Wahrnehmen von Auffälligkeiten. Einfache Hilfen müssen von allen Berufsgruppen gekannt und einsetzbar sein. Wünschenswert wäre zudem eine zeitliche Beschleunigung der Versorgungsabläufe, v.a. bei akuten Schüben, intermittierenden Begebenheiten und progredienten Erkrankungen.

Tipp der Autorin:

Der Blog „UK-im-Blick“ (<https://www.uk-im-blick.de/>) beschäftigt sich mit dem Thema UK bei erworbenen Kommunikationsbeeinträchtigungen im Erwachsenenalter und dient als Informationsportal. Dort werden bei Weiterentwicklung neue Aspekte hinzugefügt, es gibt eine Materialsammlung und die Möglichkeit zum Austausch.