

Unterstützte Kommunikation bei erhaltenem Sprachverständnis

Hilfsmittel bei Locked-in-Syndrom und ALS

Karl-Heinz Pantke

ZUSAMMENFASSUNG. Bei einem schweren Schlaganfall mit erhaltenem Sprachverständnis liegt der geschädigte Bereich oft im Klein- und/oder Stammhirn. Betroffene sind klar und bei vollem Bewusstsein, aber von den Augen abwärts gelähmt, was auch als klassisches Locked-in-Syndrom (LIS) bezeichnet wird. Dieser Zustand ist transient und wandelt sich oft in ein inkomplettes LIS um, bei dem wiedererlangte Minimalbewegungen für Kommunikationshilfsmittel genutzt werden können. Anders ist die Situation bei amyotropher Lateralsklerose (ALS). Die Erkrankung ist progredient, d.h. schreitet immer weiter fort, und die Lähmung erfasst den gesamten Körper. Die Beweglichkeit der Augen bleibt jedoch meistens erhalten. Im vorliegenden Aufsatz werden Methoden Unterstützter Kommunikation für den oben beschriebenen Personenkreis vorgestellt – Partnerscanning, Elektronisches Scanning, Kopfmaus, Eye-Gaze und Brain-Computer-Interface – und die Kommunikationsgeschwindigkeiten verglichen.

Schlüsselwörter: Unterstützte Kommunikation – Partnerscanning – Elektronisches Scanning – Kopfmaus – Eye-Gaze – Brain-Computer-Interface

Dr. Karl-Heinz Pantke ist

Vorsitzender von LIS – Locked-In-Syndrom e.V. – und Lehrbeauftragter in Unterstützter Kommunikation an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB) und an berufsbildenden Schulen. Der Diplom-Physiker hat 1995 ein Locked-in-Syndrom überlebt und setzt sich seitdem für die Betroffenen ein. Er hat den LIS e.V. initiiert, leitet die Geschäftsstelle des Vereins, ist Autor verschiedener Publikationen zum Thema und seit 2015 Vorstandsvorsitzender der Christine-Kühn-Stiftung.



Einleitung

Besonders schmerzlich wird von Betroffenen nach einem Schlaganfall der Verlust verbaler Kommunikation empfunden. Geht dieser einher mit einer Lähmung von den Augen abwärts bei gleichzeitig erhaltenem Bewusstsein, so spricht man auch von einem Locked-in-Syndrom (Pantke 1999, Pantke et al. 2011a). Patienten können nicht sprechen oder schlucken, müssen beatmet werden und sind wie in sich eingemauert.

Dieser Zustand nach einem Schlaganfall ist in der Regel transient und ein Teil der Betroffenen erlernt sogar das Sprechen wieder. Aus einer Umfrage von LIS e.V. unter Betroffenen des Locked-in-Syndroms aus dem Jahr 2005 geht hervor, dass dies für 67 % zutrifft, 33 % können dauerhaft nicht sprechen. Der Anteil von Personen, die auf Unterstützte Kommunikation angewiesen sind, ist jedoch doppelt so hoch, da wegen der Lähmung oft kein Schreibgerät oder eine Tastatur bedient werden kann. Er liegt bei 68 % (Krüger-Brand 2008).

Nach einem Schlaganfall findet eigentlich immer eine Verbesserung des gesundheitlichen Zustands statt. Diese führt bei nichtsprechenden Betroffenen dazu, dass zumindest sogenannte Restmotorik vorliegt. Hierbei kann etwa die Bewegung eines Fingers oder eines Knies genutzt werden, um einen Kommuni-

kationskanal aufzubauen. Ganz anders ist die Situation bei einer progredienten, immer weiter fortschreitenden Erkrankung wie z.B. ALS. Hier kommt es zu einer stetigen Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Was nach einem Schlaganfall der Anfangszustand ist, wird jetzt zum Endzustand. Dieser besteht in einer von Kopf bis Fuß reichenden Lähmung. Äußerlich lässt sich kein Unterschied zu einem klassischen Locked-in-Syndrom erkennen. Da die Ursache jedoch eine andere ist als bei einem Schlaganfall, spricht man auch von einem Pseudo-Locked-in-Syndrom. Eine Kommunikation kann jetzt nur über die erhalten gebliebene Beweglichkeit der Augäpfel mithilfe eines Eye-Gaze-Systems hergestellt werden.

Seltene Verlaufsformen von ALS enden in einer völligen Bewegungslosigkeit. Bis vor wenigen Dekaden war es unmöglich, zu diesen Betroffenen Kontakt aufzunehmen. Mittlerweile wurden Verfahren entwickelt, die es ermöglichen, Gedanken zur Generierung eines Kommunikationscodes zu nutzen.¹

Mit dem notwendigen Brain-Computer-Interface (BCI) können zwar keine Gedanken sichtbar gemacht werden, wir können jedoch dem Gehirn bei der Arbeit zuschauen, oder, wie ein Neurowissenschaftler die Situation umriss: „Wir hören das Motorengeräusch

des Gehirns.“ (Curio 2009, persönliche Mitteilung).

Die hier vorgestellten Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation betreffen Menschen mit rein körperlichen Einschränkungen. Ein Sprachsystem ist vorhanden und in keiner Weise durch die Krankheit beeinträchtigt, wobei die Person wach und bei klarem Verstand ist.

Verschiedene Hilfsmittel

Partnerscanning

Nach dem Ereignis Schlaganfall oder in der Endphase von ALS bietet sich als einfaches Hilfsmittel zur Kommunikation die sog. Buchstabentafel an. Dabei müssen Betreuer und Patient eng zusammenarbeiten und mindestens ein Lidschluss muss möglich sein. Jeder Satz wird in Wörter und die Wörter werden in Buchstaben zerlegt. Das Alphabet ist auf einer einfachen Papptafel notiert. Der Betreuer zeigt nacheinander auf die einzelnen Buchstaben, geübte Nutzer können auf die Papptafel verzichten und das Alphabet auf-sagen. Ist der entsprechende Buchstabe erreicht, so schließt der Patient das Augenlid (Abb. 1). Dieses sog. Partnerscanning setzt neben dem Lidschluss lediglich voraus, dass der Patient bereits eine Sprache erworben

und diese auch behalten hat.² Dieses Hilfsmittel bietet sich am ehesten an, wenn der Zustand wie nach einem Schlaganfall nur transient ist. Bei ALS wird es häufig ergänzend zu einer elektronischen Methode für kurze Mitteilungen verwendet. Die Vorteile liegen auf der Hand: keine Kosten, keine Einarbeitungszeit und es funktioniert immer und überall, z.B. auch im Schwimmbad, wo elektronische Hilfsmittel ihren Dienst versagen könnten. Als Nachteil ergibt sich, dass das Verfahren viel zu langsam für eine Konversation ist, da eigentlich nur basale Wünsche und Bedürfnisse mitgeteilt werden können. Weiterhin muss bei dem Patienten und Betreuer ein hohes Maß an Konzentration bestehen, das erfahrungsgemäß nach 10-20 Minuten Kommunikation merklich abfällt.

Elektronisches Scanning

Ein großer Nachteil des Partnerscanning ist, dass der Betroffene hierbei einen Kommunikationspartner benötigt, der das Verfahren beherrscht. Dieser wird beim elektronischen Scanning durch einen Computer ersetzt. Abb. 2 zeigt einen Patienten, der mit einem

- 1 An dieser Stelle sei auf das Buch von *Birbaumer* (2014) hingewiesen, der sowohl eine Kommunikation zu derartig völlig eingeschlossenen Menschen herstellt, wie auch deren Lebensqualität untersucht.
- 2 Nach einem Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom diktierte der 1997 verstorbene Franzose Jean-Dominique Bauby sein Buch „Schmetterling und Taucherglocke“ per Lidschluss (*Bauby* 1998).
- 3 Der an ALS erkrankte und 2018 verstorbene britische Physiker Steven Hawking war 2005 zu Gast in der ARD-Sendung „Beckmann“. Er nutzte zur Kommunikation ein Scanning-System, das durch einen Lidschlagschalter angesteuert wurde.

Taster ein Programm im Scanning-Modus bedient. In diesem Fall leuchten nacheinander zu Zeilen angeordnete Buchstaben auf. Die Auswahl einer Zeile erfolgt durch Warten und einen einfachen Klick. Durch einen zweiten Klick erfolgt die Auswahl eines Buchstabens innerhalb einer Zeile.

Bedingung für diese Methode ist der Lidschluss oder das Vorhandensein von Restmotorik, mit der ein Schalter bedient werden kann. Verschiedenartige Taster sind denkbar (ohne Anspruch auf Vollständigkeit): Lidschlagschalter, Gesichtsmuskelschalter, Wangenschalter, Schalter für die Betätigung mit der Zunge, Saug-Blas-Schalter und natürlich einfache mechanische Schalter, die mit einem Finger, Arm oder Bein bedient werden können.

Diese Methode wird vornehmlich von Schlaganfallpatienten genutzt. ALS-Patienten³ nutzen stattdessen meistens Eye-Gaze Systeme, die unten erklärt sind. Eine selbständige Kommunikation ohne Kommunikationspartner ist möglich. Für eine Konversation ist diese Methode jedoch viel zu langsam (*ISAAC* 2004).

Kopfmaus

Gelingt es, die Kontrolle über die Feinmotorik der Kopfbewegung zu erlangen, so kann diese als Mausersatz genutzt werden. Abb. 3 zeigt eine einfache mechanische Ausführung, bei der die Betroffene mit einem Mundstab eine normale PC-Tastatur bedient. Kopfmäuse werden ausnahmslos von Schlaganfallpatienten genutzt. Neben der

■ **Abb. 1: Patient kommuniziert mit Buchstabentafel** (Foto: Erich Meyer)



Beweglichkeit des Kopfes ist Voraussetzung, dass die Bewegungskoordination nicht gestört ist (s.a. „Eye-Gaze“). Der progrediente Krankheitsverlauf bei ALS-Patienten mit einem Endzustand völliger Bewegungslosigkeit lässt keinen Raum für eine zeitlich stabile Restmotorik.

Eine einfache mechanische Ausführung ist nicht sehr schnell, auch besteht bei intensivem Gebrauch die Gefahr der Deformation des Kiefers. Deutlich schneller sind elektronische Methoden, bei denen mittels eines Lichtstrahls berührungsfrei eine Bildschirm-tastatur bedient werden kann.

Hierbei sind verschiedene Ausführungsformen denkbar: Der Lichtstrahl wird von einem Laserpointer erzeugt, der am Kopf des Betroffenen befestigt ist. Oder aber dieser wird erzeugt, indem ein am Kopf befestigter Reflektor, z.B. an einem Brillengestell, mit Infrarotstrahlung beleuchtet wird. Ob die Bedienung einer Kopfmaus möglich ist, kann nur

■ **Abb. 2: Herr M., dessen Sprach-/Schreibcomputer im Scanning-Modus Zeilen-Spalten arbeitet. Zu sehen ist der Computerbildschirm und der Taster in der linken Hand des Betroffenen.** (Foto: Gudrun Müller)



■ **Abb. 3: Einfache mechanische Ausführung einer Kopfmaus, mit der Frau U. mithilfe eines Mundstabes eine normale PC-Tastatur bedient** (Foto: Wolfgang Ufer)



■ **Abb. 4: Frau J. mit ihrem Eye-Gaze-System. Vorne an dem Rollstuhl befestigt sind der Computerbildschirm, die Beleuchtungseinheit sowie die Kameraeinheit. Im Hintergrund ist eine Projektion des Bildschirms zu sehen.** (Foto: Farah Lenser)



durch Ausprobieren, z.B. in Zusammenarbeit mit einem Logopäden oder Ergotherapeuten, festgestellt werden. Kostenlose Software für Kopfmäuse ist auf der Homepage von kommhelp zu finden (www.kommhelp.de).

Eye-Gaze-System

Ein Eye-Gaze-System ist das Standardhilfsmittel bei ALS. In Abb. 4 ist eine Betroffene mit ihrem Eye-Gaze-System zu sehen. Sie ist im Endstadium der Krankheit völlig gelähmt und kann lediglich ihre Augen bewegen. Sie fixiert einen Buchstaben auf einer Bildschirm-tastatur und die Position der Pupille wird von einem Kamerasystem beobachtet. Aus der Geometrie der Anordnung kann geschlossen werden, welcher Buchstabe ausgewählt wurde. Die Bildschirmtastatur ist als Projektion im Hintergrund sichtbar.

Ob Schlaganfallpatienten ein derartiges System nutzen können, muss von Fall zu Fall geklärt werden. Bei manchen Schlaganfallpatienten ist die Bewegungskoordination gestört und sie sind nicht in der Lage, einen

Buchstaben zu fixieren (Ataxie). Bei anderen ist der Muskel, der den Augapfel bewegt, teilweise gelähmt und als Folge das Gesichtsfeld eingeschränkt.

Wie gravierend das Problem ist, zeigt die folgende Berechnung: Im Buch „Das zweite Leben“ (Pantke et al. 2018) berichten elf Patienten von ihrem Leben nach einem Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom. Sieben nutzen Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation, davon sind zwei Personen nicht in der Lage, einen Punkt zu fixieren, bei einer dritten Person ist das Gesichtsfeld eingeschränkt. Das heißt aber, fast die Hälfte aller Schlaganfallpatienten nach einem Locked-in-Syndrom, die Unterstützte Kommunikation nutzen, könnten kein Eye-Gaze-System bedienen.

Der Rückgewinn der verbalen Kommunikation hat absolute Priorität. Ein derartiges Hilfsmittel sollte frühestens ein bis zwei Jahre nach dem Ereignis Schlaganfall angeschafft werden. Die Hilfsmittelfirma sollte gebeten werden, das Gerät zum Probieren zu entleihen. In der Ergotherapie oder Logopädie soll-

te dann getestet werden, ob eine Nutzung überhaupt möglich ist.

Vor jeder Benutzung ist eine Kalibrierung des Systems notwendig. Diese kann jedoch in ein bis zwei Minuten vom Patienten selbstständig durchgeführt werden. Mit geübten Nutzern ist eine langsame Konversation möglich. Als größter Nachteil ergibt sich, dass eine nicht mehr ganz einfache Technik auch recht anfällig für Störungen ist.

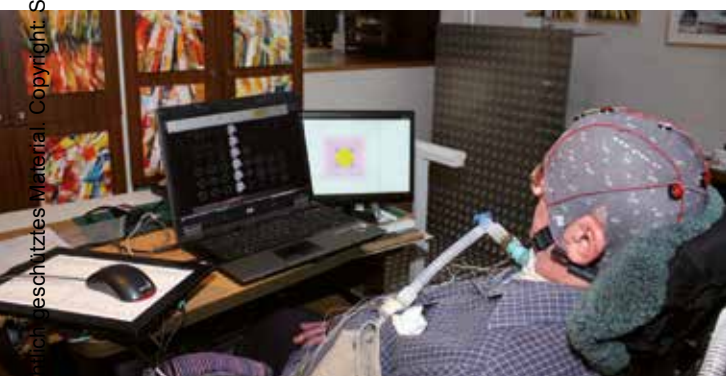
Brain-Computer-Interface

Bei ALS gibt es auch seltene Verlaufsformen, bei denen mit fortschreitender Erkrankung die Beweglichkeit der Augenmuskulatur nicht erhalten bleibt, d.h. die in einer kompletten Lähmung enden. Bis vor einigen Jahren war es nicht möglich, mit Betroffenen zu kommunizieren, bei denen jegliche Willkürmotorik erloschen ist. Der Pionierarbeit des Neurowissenschaftlers Niels Birbaumer (1999) ist es zu verdanken, dass Methoden entwickelt werden, die eine Kommunikation allein durch die Kraft der Gedanken ermöglichen.

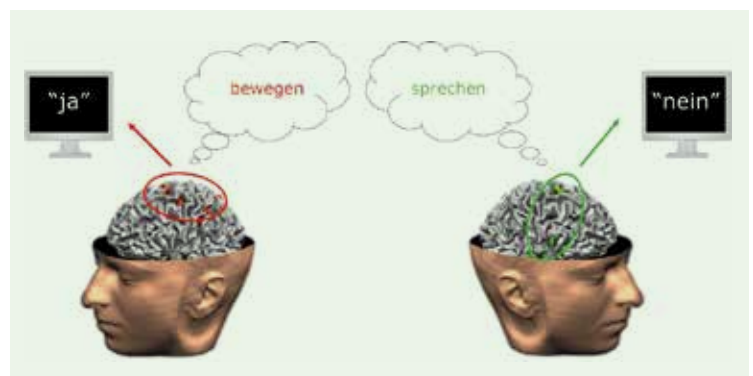
Es mutet futuristisch an. Ein vollständig gelähmter Mann, der Kraft seiner Gedanken ein Lichtsignal einmal blinken lässt für „ja“ und zweimal für „nein“, taucht bereits in den 80er Jahren in der Serie „Raumschiff Enterprise“ auf (www.trekkiesworld.de). Ein Brain-Computer-Interface (Gehirn-Computer-Schnittstelle) stellt eine Verbindung zwischen dem Gehirn und einem Computer her, ohne die Nutzung der Extremitäten oder irgendeiner motorischen Aktivität. Mit einem BCI können völlig Gelähmte einen Sprachcomputer bedienen, ihren Rollstuhl steuern oder anderweitig mit ihrer Umwelt in Interaktion treten. Zur Vertiefung sei Pantke (2010) empfohlen.

Vom Gehirn ausgehende Informationen sind als bioelektrische Impulse kodiert. Damit wird klar, welche Möglichkeiten bestehen, dem Gehirn beim Denken „zuzuschauen“. Eine Methode besteht darin, die Hirnfelder

■ **Abb. 5: ALS-Betroffener beim Brain-Painting mit einem BCI-System** (Foto: Jürgen Thiele und Andrea Kübler)



■ **Abb. 6: Prinzip des Brain-Computer-Interface zur Kommunikation** (Grafik: Bettina Sorger)



Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

zu beobachten. Als Beispiel für ein elektro-physikalisches System ist in Abb. 5 ein BCI zu sehen, das über ein EEG (Elektroenzephalografie) arbeitet.⁴

Eine weitere Methode besteht darin, den Energieverbrauch des Gehirns mit einem bildgebenden Verfahren sichtbar zu machen. Möglich wird dies durch den Umstand, dass Hämoglobin, das den Sauerstoff im Blut transportiert, seine physikalischen Eigenschaften mit der Oxidation ändert und dies mit einem hämodynamischen System beobachtet werden kann. Wir unterscheiden zwischen funktioneller Magnet-Resonanz-Tomographie (fMRT) und funktioneller Nahinfrarotspektroskopie (fNIRS).

In der fMRT können physiologische Abläufe von Hirnfunktionen sichtbar gemacht werden, da oxydiertes und nicht oxydiertes Hämoglobin das angelegte Feld unterschiedlich schwächt. Arteriell, also sauerstoffreiches Blut, unterscheidet sich in seiner Farbe von venösem, also sauerstoffarmen Blut. Arteriell hat eine hellrote und venöses Blut eine dunkelrote Farbe.

Sichtbares Licht wird vollständig von unseren Schädelknochen absorbiert. Nicht so die nahe Infrarotstrahlung – diese kann einige Zentimeter in unsere Schädeldecke eindringen. Bei der fNIRS wird die Schwächung von naher Infrarotstrahlung gemessen. Hieraus kann auf das Verhältnis von venösem zu arteriellem Blut geschlossen werden. Mit diesen Techniken kann zwar nicht festgestellt werden, was gedacht wird, aber es wird sichtbar, wo im Gehirn gedacht wird.

Das generelle Prinzip von einem BCI, wie es für die bewegungsunabhängige Kommunikation zum Einsatz kommt, wird in Abb. 6 verdeutlicht: Zwei unterschiedliche Gehirnaktivitätsmuster, die durch zwei verschiedene mentale Prozesse, z.B. sich „in Gedanken bewegen“ oder „sprechen“, erzeugt werden können, werden als zwei unterschiedliche Informationsinhalte interpretiert (z.B. „ja“ und „nein“). Hiermit kann ein Ja-Nein-Code entsprechend einem Morsealphabet zur Kommunikation entwickelt werden.

4 Die Abbildung 5 zeigt eine Person beim Brain-Painting. Brain-Painting ist das „Malen mit der Kraft der Gedanken“. Aus dem EEG wird von einem Computer ermittelt, auf welche dargebotenen Symbole (z.B. Farbwahl, Wahl der Pinselgröße, Wahl der Form) der Malende blickt. Die Auswahl erfolgt mittels evozierende Potentiale P300. Der Erfinder des Brain-Paintings ist Adi Hoesle.

5 Bei der Einrichtung wird mit einem Gel der Übergangswiderstand zwischen Elektrode und Kopfhaut verringert.

Es wäre müßig, über Nachteile dieser Technik zu spekulieren. Für einen völlig eingeschlossenen Patienten gibt es zurzeit kein alternatives Hilfsmittel. Kommerzielle Systeme sind derzeit nicht verfügbar. Eine Nutzung ist nur in einem Forschungsprojekt an einer universitären Einrichtung oder Klinik möglich.

Gegenwärtig kommerziell erhältliche BCI-Systeme erzeugen mit einem optischen Reiz eine Antwort im EEG. Dies geschieht über sog. evozierende Potentiale P300, mit denen ein Kommunikationskanal aufgebaut wird. Diese Geräte werden deshalb auch visuelle P300-Speller genannt. Einzige Voraussetzung zur Nutzung ist, dass der Patient in der Lage ist, einen optischen Reiz wahrzunehmen.

Im Rahmen meiner Beratungstätigkeit für den Verein LIS e.V. erhalte ich regelmäßig eine Rückmeldung über die Praxistauglichkeit von Kommunikationssystemen. Die Antwort ist bei P300-Spellern fast immer die gleiche: Das BCI-System funktioniert anstandslos, wird aber wegen der dazu nötigen Vorbereitung⁵, die vor jeder Kommunikation zu erfolgen hat und vom Betroffenen nicht selbst durchgeführt werden kann, nicht genutzt.

Die Alltagsrelevanz von BCI-Techniken wird von Außenstehenden viel zu hoch eingeschätzt. Obwohl die Versorgung mit Hilfsmitteln ein Schwerpunkt der Beratungstätigkeit im Verein LIS e.V. ist, sind hämodynamische Kommunikationssysteme lediglich aus der Literatur bekannt. Unter den Vereinsmitgliedern sind einige Dutzend Betroffene. Eine BCI-Technik wird von niemandem genutzt.

In den letzten Jahren wurde der Verein mit Hunderten von Schicksalen konfrontiert. Darunter war nicht einmal eine Handvoll von P300-Speller-Nutzern. In der geringen Verbreitung drückt sich die fehlende Alltags-tauglichkeit von BCI-Techniken aus.

Entscheidend für die Aufnahme in die vorliegende Übersicht war der Umstand, dass BCI-Techniken eine Kommunikation bei einem totalen Locked-in-Syndrom möglich mache sowie das große Potenzial, das in dieser Technik steckt.

Vergleich der Kommunikationsgeschwindigkeiten und Schluss

Zum Abschluss werden die Kommunikationsgeschwindigkeiten der hier vorgestellten Hilfsmittel verglichen. Bei Eye-Gaze-Systemen, Kopfmäusen, Scanning-Systemen und Buchstabentafeln wurde diese von Mitgliedern des Vereins LIS e.V. und Personen aus dessen Umfeld ermittelt. Die Nutzer der Kommunikationshilfsmittel wurden gebeten,

■ Tab. 1: Nutzer und Geschwindigkeiten verschiedener Kommunikationshilfsmittel

Hilfsmittel	Körperliche Mindestvoraussetzungen	Genutzt von Patientengruppe	Kommunikationsgeschwindigkeit (Zeichen pro Minute)
Eye-Gaze-Systeme	Beweglichkeit der Augen sowie Fähigkeit, einen Punkt zu fixieren	Standardhilfsmittel bei ALS; wird auch nach Schlaganfall genutzt	60 - 120 ^a
Kopfmäuse	Beweglichkeit des Kopfes sowie Koordination von Bewegungen	ausnahmslos Schlaganfall	60 - 120 ^a
Scanning-Systeme	Restmotorik	vorwiegend Schlaganfall, wenig ALS	6 - 12 ^a
Buchstabentafeln	Lidschluss möglich	ALS und Schlaganfall	6 - 12 ^a
BCI (visueller P300-Speller)	Teilbeweglichkeit der Augen	wenig Praxisrelevanz, Aussagen über Nutzergruppen nicht möglich	ca. 10 ^b
BCI (hämodynamische Systeme)	keine	Nutzung nur im Rahmen von Forschungsprojekten möglich	1 - 2 ^c

a) siehe Pantke 2011b

b) persönliche Mitteilung von Andrea Kübler (Psychologin und Neurowissenschaftlerin), 2019

c) persönliche Mitteilung von Niels Birbaumer, 2018. Er gibt an, dass für eine ja/nein-Kommunikation 5 bis 10 Sekunden benötigt werden. Nimmt man diese Werte als Grundlage eines Binärcodes, so folgt, dass zur Darstellung des Alphabets 5 Bit notwendig sind und für einen Buchstaben 25 bis 50 Sekunden benötigt werden.

einen kurzen Text zu schreiben bzw. zu buchstabieren und die dafür benötigte Zeit gemessen (Details siehe Pantke et al. 2011b).

Das Ergebnis zeigt Tab. 1. Weiterhin dort eingetragen sind die Zeiten bei BCI-Systemen, ermittelt von Entwicklern derartiger Geräte. Abschließend sei darauf hingewiesen, dass die angegebenen Kommunikationsgeschwindigkeiten grobe Richtwerte sind. Die tatsächlichen Werte hängen stark davon ab, wie vertraut der Nutzer mit dem Gerät ist, ob der gesundheitliche Zustand die Nutzung beeinträchtigt ist und natürlich von der speziellen Ausführungsform des Hilfsmittels.

Nicht nur die Kommunikationsfähigkeit geht bei einem Locked-in-Syndrom verloren. Eine der schlimmsten Erfahrungen ist die Abwe-

senheit jeglicher Ausdrucksmöglichkeit. Bewusst und unbewusst stellen wir uns durch Mimik, Gestik und Sprache dar. Wir könnten sagen, dass wir unserer Seele ständig ein Gesicht geben. Der Patient mit einem Locked-in-Syndrom ist jedoch bewegungslos, ohne Sprache und mit versteinerten Miene in sich, d.h. in seinem Körper wie in einem Gefängnis gefangen.

Nach Aristoteles' berühmtem Diktum ist es die Sprache, die aus Lebewesen Individuen entstehen lässt. Menschen, die nicht sprechen können, werden nur sehr eingeschränkt als soziale Wesen wahrgenommen. Der Wiedergewinn der Kommunikation bei einem Locked-in-Syndrom ist der wohl wichtigste Schritt aus dem Gefängnis.

SUMMARY. Augmentative communication with preserved speech understanding: aids for Locked-in-Syndrome and ALS

In a severe stroke with preserved speech understanding, the damaged area often lies in the cerebellum and/or brain stem. Patients are clear and fully conscious, but paralyzed from the eyes downwards, also known as classic Locked-in Syndrome (LIS). This condition is transient and often transforms into an incomplete LIS in which regained minimal movements can be used for communication aids. The situation is different in amyotrophic lateral sclerosis (ALS). The disease is progressive, i.e. it progresses further and further and the paralysis affects the entire body. However, the mobility of the eyes is usually maintained. In this paper, methods of AAC for the above described group of people – partner scanning, electronic scanning, head mouse, eye-gaze and brain-computer interface – are presented and the communication speeds are compared.

KEY WORDS: Augmentative communication – partner scanning – electronic scanning – head mouse – eye-gaze – brain-computer-interface

LITERATUR

- Bauby, J. D. (1998). *Schmetterling und Taucherglocke*. München: dtv
- Birbaumer, N., Ghanayim, N., Hinterberger, T., Iversen, I., Kotchoubey, B., Kübler, A., Perelmouter, J., Taub, E. & Flor, H. (1999). A spelling device for the paralysed. *Nature* 398 (6725), 297-298
- Birbaumer, N. (2014). *Dein Gehirn weiß mehr, als du denkst – Neuste Erkenntnisse der Hirnforschung*. Berlin: Ullstein
- ISAAC (2004). *Handbuch der Unterstützten Kommunikation*. Karlsruhe: von Loeper
- Krüger-Brand, H.E. (2009). Brain-Computer-Interface: Kommunikation bedeutet Lebensqualität. *Deutsches Ärzteblatt* 106 (17), A-813 / B-699 / C-676
- Pantke, K.-H. (1999). Locked-in – Gefangen im eigenen Körper. Frankfurt/M.: Mabuse
- Pantke, K.-H. (Hrsg.) (2010). *Mensch und Maschine*. Frankfurt/M.: Mabuse
- Pantke, K.-H., Kühn, C., Mrosack, G., Scharbert, G. & LIS e.V. (Hrsg.) (2011a). *Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation*. Frankfurt/M.: Mabuse
- Pantke, K.-H., Kühn, C. & Mrosack, G. (2011b). Unterstützte Kommunikation nach Schlaganfall oder degenerativen Erkrankungen des motorischen Nervensystems – Vergleich der Kommunikationsgeschwindigkeiten. In: Bollmeyer, H., Engel, K., Hallbauer, A. & Hüning-Meier, M. (Hrsg.), *UK inklusive* (170-190). Karlsruhe: von Loeper
- Pantke, K.-H., Loschinski, L., LIS e.V. & Christine Kühn Stiftung (Hrsg.) (2018). *Das zweite Leben*. Frankfurt/M.: Mabuse

Danksagung. Bei Prof. Andrea Kübler möchte ich mich für wertvolle Hinweise zu dieser Arbeit bedanken. Linda Loschinski sei für die sorgfältige Durchsicht des Manuskripts gedankt. Mein ganz besonderer Dank gilt allen Nutzern von Hilfsmitteln, die bei der Bestimmung der Kommunikationsgeschwindigkeiten geholfen haben.

DOI dieses Beitrags (www.doi.org)

10.2443/skv-s-2019-53020190403

Autor

Dr. Karl-Heinz Pantke
LIS e.V. am ev. Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (Haus 30)
Herzbergstr. 79
10365 Berlin
www.locked-in-syndrom.org
pantkelis@arcor.de