

Wiedergewinnung der Kommunikation bei einem Locked-in-Syndrom

Wie kommunizieren, wenn der eigene Körper ein Gefängnis geworden ist?

Karl-Heinz Pantke

ZUSAMMENFASSUNG. Das Locked-in-Syndrom (LIS) ist meist Folge eines Schlaganfalls im Stammhirn. Der Patient ist bei voll erhaltenem Bewusstsein zu keiner Willkürbewegung fähig. Anfangs ist nur eine Kommunikation über Lidbewegungen möglich. Durch interdisziplinäre langfristige Behandlung lässt sich in vielen Fällen eine Kommunikation über das Sprechen wiederherstellen oder mit Hilfsmitteln der Unterstützten Kommunikation ermöglichen. Nach einem kurzen historischen Rückblick werden Umfragen unter Betroffenen vorgestellt, die logopädische Behandlung am Beispiel des Autors dargestellt sowie ein Überblick über technische Kommunikationshilfen gegeben. Das Fallbeispiel verdeutlicht die Divergenz zwischen den motorischen und verbalen Fähigkeiten.

Schlüsselwörter: Locked-in-Syndrom – Schlaganfall – logopädische Behandlung – Unterstützte Kommunikation

Einleitung

Das Locked-in-Syndrom (LIS, Pantke et al. 2011) stellt neben dem Tod wohl die tiefste Bedrohung der menschlichen Existenz dar. Dies mag der Grund dafür sein, dass die ersten Beschreibungen des Krankheitsbildes bei Literaten der Weltliteratur und nicht in der Medizin zu finden sind.

Im „Graf von Monte Christo“ beschreibt *Alexandre Dumas* mit Monsieur Noirtier de Villefort eine Person, die unter den Folgen eines Locked-in-Syndroms leidet. Wir lesen über den Betroffenen, dass „die Seele in einem Körper eingeschlossen ist, welcher nicht mehr Anordnungen befolgt, obwohl seine intellektuellen Fähigkeiten intakt sind“. Der Kranke wird als physisch völlig kraftlos, aber mit „lebenden Augen“ beschrieben. *Dumas* bemerkt zu diesem Fall, „dass nichts schrecklicher sein kann, als das marmorne Gesicht, das ohne Angstzeichen und ohne Freude war“ (*Dumas* 1844 zit. in *Gerstenbrand & Hess* 2011). Vermutlich geht die Beschreibung auf eine real existierende Person zurück.

Eindrucksvoll wird die Akutphase des Locked-in-Syndroms in dem Buch „Thérese Raquin“ von *Emil Zola* beschrieben: „Ein rauhes Gurgeln kam aus ihrer Kehle, ihre Zunge war zu Stein, ihre Hände und Füße waren starr und steif geworden, sie war mit Stummheit und mit Unbeweglichkeit geschlagen“ (*Zola* 1867 zit. in *Gerstenbrand & Hess* 2011).

Fast einhundert Jahre später nahm sich die Medizin des Themas an. *Plum* und *Posner*,

die auch die Bezeichnung Locked-in-Syndrom (engl. Syndrom des Eingeschlossen-Seins) einführten, beschreiben das Krankheitsbild wie folgt: „Ein Zustand, in dem [...] motorische Fähigkeiten erloschen sind, was zu einer Lähmung aller vier Gliedmaßen führt [...], ohne dass das Bewusstsein beeinträchtigt wird. Die Lähmung verhindert eine Kommunikation mit Worten oder Bewegungen des Körpers“ (*Plum & Posner* 1966, 92f).

Das anatomische Korrelat des Locked-in-Syndroms bildet oft eine Läsion von Bereichen des Hirnstamms, z.B. Medulla oblongata (verlängertes Rückenmark), Pons (Brücke) oder Mesencephalon (Mittelhirn). Es gibt verschiedene Synonyme für das Krankheitsbild des Locked-in-Syndroms: Ventrales Ponssyndrom, Monte-Christo-Syndrom, Pseudokoma oder ventrales Brückensyndrom. Abschließend sei auf die hohe Sterblichkeit hingewiesen: Drei von vier Patienten überleben den Infarkt nicht (*Pantke et al.* 2011).

Wer kann wieder verbal und/oder schriftlich kommunizieren – mit/oder ohne Hilfsmittel

Direkt nach dem Schlaganfall sind alle Betroffenen zu keiner verbalen Kommunikation fähig. Die alles umfassende Parese führt zu einem vollständigen Verlust verbaler Kommunikation. In der Folge kommt es bei vielen Betroffenen zu einer ganz langsamen Rück-

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.

bildung der Lähmung, sodass einige wieder sprechen können, auch wenn die Äußerungen durch eine schwere Dysarthrophonie entsteht sind.

Im September 2005 wurde eine Umfrage zur Kommunikationsfähigkeit (LIS 2005) unter Mitgliedern des LIS e.V. (Locked-in-Syndrom e.V.) durchgeführt, von denen bekannt war, dass sie einen Schlaganfall mit anschließendem Locked-in-Syndrom erlitten haben und dieser mindestens ein Jahr zurücklag. Verschieden wurden 36 Fragebögen, zwei Drittel davon flossen zurück. Aus Abb. 1 ist ersichtlich, dass ein Drittel der Teilnehmer an der Umfrage nicht verbal kommunizieren und zwei Drittel wieder sprechen können.

58% der Befragten benötigen jedoch Hilfsmittel zur Kommunikation (Abb. 2). Die Unterschiede zwischen Abb. 1 und 2 erklären sich aus einer Besonderheit des Krankheitsbildes. Es gibt Patienten, die zwar sprechen, aber wegen ihrer motorischen Einschränkungen keinen Stift oder eine Schreibmaschinentastatur bedienen können. Diese Menschen sind wegen ihrer motorischen Einschränkungen trotzdem auf Unterstützte Kommunikation angewiesen (*Krüger-Brand* 2009).

Fast zeitgleich im Juli 2005 wurde eine Umfrage unter Mitgliedern der französischen Organisation ALIS (association du locked-in syndrome) durchgeführt, an der sich 77 Personen beteiligten (ALIS 2006). Das Rehabilitationswesen in Frankreich ist nicht so

ausgeprägt wie in Deutschland, folglich sind die Ergebnisse etwas ungünstiger als bei den Mitgliedern von LIS e.V. (die deutschen Werte in Klammern): 46 % (33 %) sind ohne verbale Kommunikation, 62 % (58 %) benötigen ein Hilfsmittel zur Kommunikation.

Solche Umfrageergebnisse sind keine medizinisch fixen Größen, sondern zeigen, dass alles von der Rehabilitation abhängt, die den Patienten zuteil wird. Folglich variieren die Angaben von Land zu Land und mit dem Zeitpunkt der Umfrage.

Ob ein Patient wieder sprechen kann oder nicht, hängt von vielen Faktoren ab. Welcher Bereich im Gehirn ist vom Schlaganfall betroffen, wie ausgedehnt ist dieser Bereich? Kann noch eine Lyse-Therapie durchgeführt werden, in der versucht wird, einen Thrombus aufzulösen? Wie schnell wird mit einer

Rehabilitation begonnen? Wie lange wird diese durchgeführt?

Alle diese Punkte entscheiden darüber, ob die von Kopf bis Fuß gehende Lähmung zurückgedrängt werden kann. Entscheidend ist, ob es gelingt, möglichst viele motorische Fähigkeiten zurückzugewinnen. Die Physiotherapie arbeitet schwerpunktmäßig mit den Beinen sowie dem Rumpf, die Ergotherapie mit den Armen und der Feinmotorik und die Logopädie mit dem orofazialen Bereich, der Stimme und dem Schlucken. Alle Therapien sollten ineinander greifen. Zur Behandlung ist ein interdisziplinäres Team erforderlich.

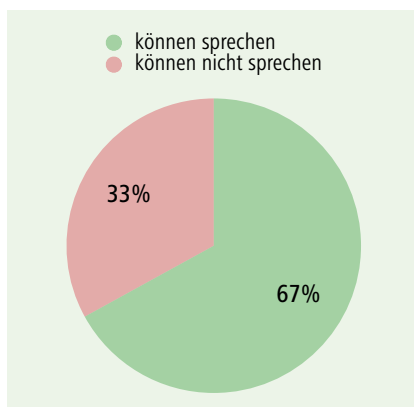
Die Behandlung einer schweren Dysarthrie am eigenen Beispiel

Der Schlaganfall traf mich im März 1995 völlig unvorbereitet, wie ein Blitzstrahl (Pantke 1998). Umgehend wurden Rehabilitationsmaßnahmen eingeleitet. Im Folgenden wird schwerpunktmäßig nur der logopädische Aspekt der Erkrankung und deren Behandlung beleuchtet.

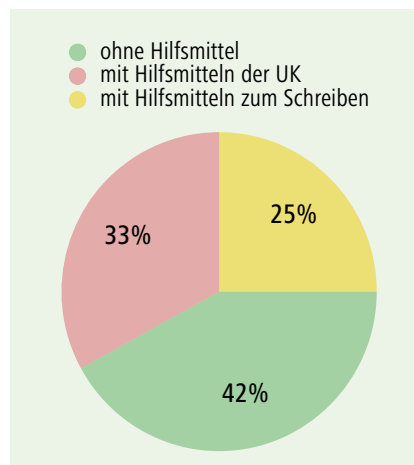
Nach dem Schlaganfall lag eine spastische Dysarthrie vor. Direkt nach dem Locked-in-Syndrom ist jegliche Willkürmotorik erloschen. Im Therapiebericht vom Mai bis Juni 1995 heißt es:

„Logopädisch wurde zunächst die Gesichtsmotorik stimuliert und gleichzeitig an der Sensorik gearbeitet. Im Lippen-Mund-Bereich, und ein wenig im Gesichtsbereich, wurden Eisbehandlungen in den ersten zwei Wochen hinzugenommen. Stirn runzeln, lockern und Augenschluss beidseitig erfolgten dann bald nach Aufforderung. Augen zusammenpressen gelingt bis heute nur rechts. Wangen beidseitig aufblasen gelang erstmalig am 29. Juni, einzeln jedoch nicht. Lange wurde am vollständigen Lippenschluss geübt. Die Lippen-Mundaktivität bedarf noch einigem Übens. Lippen spitzen und breit ziehen gelingt mittlerweile relativ gut auf Ansage; auch Oberlippe über Unterlippe stülpen und umgekehrt. An der Zungenbeweglichkeit wurde viel passiv und, soweit möglich, aktiv geübt. Gezielte Zungenbewegungen auf Ansage sind gering. Bei großen Kaubewegungen und Schmatzen zeigt sich eine ausgedehnte Zungenaktivität. Beim Üben von Kaubewegungen wurden zunehmend weiche Speisen gereicht; feste Nahrungsmittel, wie Weißbrot wurden vom Patienten leider aus geschmacklichen Gründen abgelehnt. Bedingt durch das Tracheostoma war eine Lautgebung nicht möglich. Jedoch wurde an der Mundstellung bei Vokalbildung

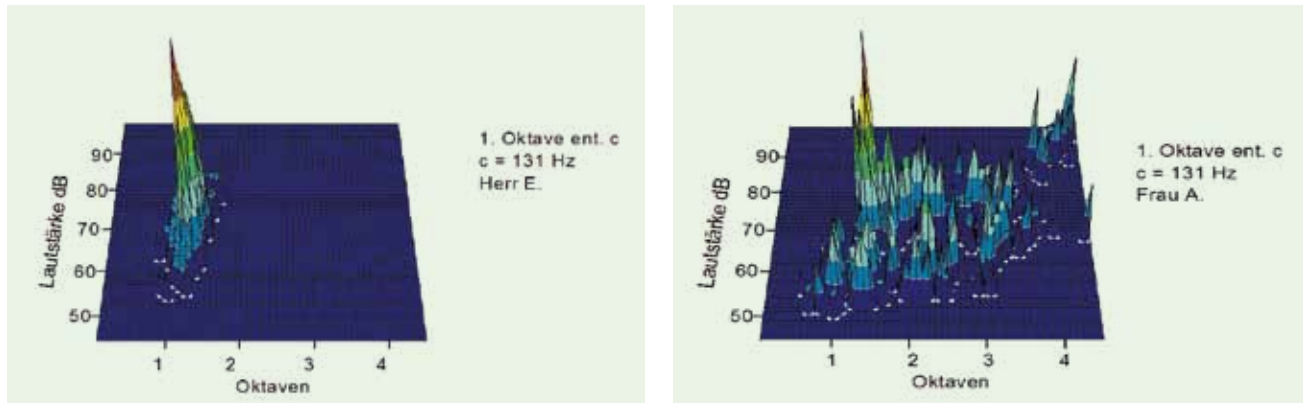
■ Abb. 1: Umfrageergebnisse unter Mitgliedern von LIS e.V. 2005: Befragt wurden Schlaganfallpatienten, bei denen der Infarkt mindestens ein Jahr zurücklag. Wer kann sprechen und wer nicht?



■ Abb. 2: Umfrageergebnisse unter Mitgliedern von LIS e.V. 2005: Wer benötigt Unterstützte Kommunikation (UK) und wer nicht?



■ **Abb. 3:** Stimmfeldmessungen einer Person, die unter spastischer Dysarthrie leidet (li.), sowie einer gesunden Referenzperson (re.).



Links ein Patient mit Locked-in-Syndrom, rechts ein gesunder Patient. Die Stimme des Patienten mit dem Locked-in-Syndrom zeigt nur die Grundschiwingung, dadurch wirkt diese monoton im Klang. Die Lautstärke für einen Hörer entspricht dem Volumen unter der aufgespannten Fläche. Diese ist verhältnismäßig klein für den Patienten. Deshalb wirkt die Stimme leise. Der Vergleich der beiden Abbildungen zeigt, dass die absoluten Maxima auf der z-Achse (gelbe und rote Bereiche) im Frequenzbereich gegeneinander um ca. 1/3 Oktave verschoben sind. Die Ursache hierfür ist, dass eine männliche mit einer weiblichen Stimme verglichen wird. Jedes Bild ist auf max. Intensität normiert.

■ **Tab. 1:** Entwicklung des Autors in den beiden ersten Jahren nach dem Schlaganfall. Deutlich zu sehen ist die Divergenz zwischen dem motorischen und dem verbalen System. (Pantke, in Vorbereitung)

Zeitraum	Rein motorische Entwicklung	Verbale Entwicklung	Therap. Maßnahmen in der Logopädie
April 1995	Basilaristhrombose, Versorgung mit Trachealkanüle und PEG-Sonde		
April 1995	leichte vertikale Kopfbewegung, Bewegung des rechten großen Zehs	Keine verbale Kommunikation	Einfache motorische Übungen ohne Lautgebung
Mai 1995	Bewegung des rechten Fußes; Bewegung der Schultern; hebt rechten Arm aus der Schulter; hebt rechten Arm und rechtes Bein gegen die Schwerkraft im Liegen, Bewegungen des rechten Zeige- und des Mittelfingers		
Juni 1995	Kann Kopfschütteln, Stirn runzeln, Lippen spitzen, Beginn der oralen Ernährung, Bewegungen des linken großen Zehs, des linken Fußes, Fingerbewegungen in der linken Hand		
Juni 1995			Ersatz der Tracheal- durch eine Sprechkanüle
Juli 1995	Erste Lautgebung, schwere Dysarthrie bei Velum- und Hypoglossusparese, restituierte Dysphagie		<ul style="list-style-type: none"> ● PNF mit Eis im oralen Bereich ● Aktivierung und Kräftigung der Zungen- und Lippenmuskulatur ● Aktivierung des Gaumensegels ● Koordination von Lippen-Kiefer- und Zungenbeweglichkeit ● Atemwahrnehmung ● Zwerchfellstützfunktion
Sept. 1995	Entfernung der PEG-Sonde Weitere stetige Fortschritte		
1. Halbjahr 1996	Weitere stetige Fortschritte	Erste Wörter und kurze Sätze bei spontanen Äußerungen, noch teilweise unverständlich	<ul style="list-style-type: none"> ● orale Stimulation incl. PNF mit Eis ● mundmotorische Übungen ● Übungen zur Luftstromlenkung und Gaumensegelübungen ● Übungen zum Stimmbandschluss ● Artikulationsübungen ● Übungen zur Tonhaltdauer und zum Stimmeinsatz ● Entwicklung einer Kommunikationsstrategie bei sehr schwerer Verständlichkeit
2. HJ 1996	Weitere stetige Fortschritte	Sätze bei spontanen Äußerungen, verständlich	

(/a:/, /o:/, /i:/) gearbeitet sowie an dem Lippenlaut (/ps:/, /ps:/, /ps:/). [...] Am 27. Juni erhielt der Patient eine Sprechkanüle. Er war enttäuscht, dass er nicht sofort sprechen konnte. Das mühsame Üben der Lippenlaute isoliert und in Verbindung mit den Vokalen (/a:/, /o:/, /ae:/) löste bei ihm teilweise Entsetzen aus. Die Arbeit vor dem Spiegel lehnte er schließlich ab. Seine produzierten Töne waren ihm fremd. Erfolgreicher waren die Ausrufe „ach“, „hack“ und dann auch (/ma:/, /ma:/) sowie ansatzweise „nee“, „na“. Die entsprechende Artikulationszone für /n/ musste jeweils vorher sensibilisiert, und die Zunge mittels Spatel geführt werden.

Am 29. Juni wurde der Summton, auch in zwei kurzen Folgen ohne Pressen produziert. „Ha, ho, he“ gelang relativ gut und wenige Male. Um dem Patienten ein Sprechgefühl zu geben, versuchte er, einsilbige Worte mit hohem Motivations- und Kraftbeitrag mit teilweise recht erfreulichem Erfolg nachzusprechen.“

Der Bericht enthält eine Passage, die einer Erklärung bedarf: „[...] wurden vom Patienten leider aus geschmacklichen Gründen abgelehnt.“ Das ist nicht richtig! Wahr ist vielmehr,

dass ich nach vielen Wochen zum ersten Mal wieder die Möglichkeit hatte, überhaupt über irgendetwas zu entscheiden, und das habe ich auch getan.

Laut Ziegler (Ziegler & Vogel 2010) sollte jede nonverbale Übung im direkten Anschluss in eine mit dieser Übung korrespondierende verbale Aufgabe überführt werden: zunächst didochokinetische Übungen ohne Phonation (Lippen breit – Lippen rund) und im Anschluss daran mit Phonation (Lippen breit /i/ – Lippen rund /o/). Leider war dies am Anfang des Krankenhausaufenthaltes nicht möglich, da die Trachealkanüle keine Phonation zulässt. Hintergrund ist die Existenz unabhängiger neurologischer Systeme für Willkürmotorik und Sprechmotorik (Ziegler 2003). Eine Fähigkeit, die im willkürmotorischen System beherrscht wird, z.B. laterale Bewegung der Zunge, wird nicht automatisch zum Sprechen eingesetzt.

Eine einfache Stimulation in der Anfangszeit weicht zusehends Übungen unter Einbeziehung der Stimme. Die weitere Rehabilitation der ersten zwei Jahre ist aus Tabelle 1 ersichtlich.

Das Erlöschen der für das Sprechen wichtigen motorischen Fähigkeiten durch das Locked-in-Syndrom kann auch im Stimmfeld

beobachtet werden. Selbst nach vielen Jahren lassen sich dort dramatische Einschränkungen feststellen (Abb. 3 links). Hieraus leiten sich direkt alle weiteren Therapieinhalte einer Langzeittherapie ab. Deutlich zu sehen sind die viel zu geringe Lautstärke und der viel zu geringe klangliche Umfang (entspricht dem Frequenzumfang). Vornehmliches Ziel einer Langzeittherapie ist die Verbesserung dieser beiden Parameter.

Oft wird die Frage gestellt, ob logopädische Rehabilitationsmaßnahmen über einen längeren Zeitraum überhaupt sinnvoll sind, da z.B. allgemein akzeptiert ist, dass sich ein Stimmlippenverschluss nach über einem Jahr Behandlung nicht mehr durch therapeutische Maßnahmen beeinflussen lässt. Weiterhin beeinflusst werden kann jedoch das Zusammenspiel der verschiedenen an der Stimme beteiligten Komponenten, wodurch sich eine positive Rückkoppelung auf den Stimmlippenverschluss ergibt. Wird eine der Komponenten verändert, so ist eine Neueinstellung notwendig, wodurch sich direkt die Notwendigkeit einer Langzeitrehabilitation ergibt.

Ziel der Langzeittherapie ist sowohl eine Erhöhung der Lautstärke wie auch des klanglichen Umfangs, d.h. einer Verbesserung der Tragfähigkeit der Stimme. Wir unterteilen die

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

■ **Abb. 4: Unterstützte Kommunikation mit dem Programm „Mediwrite“**



Der Cursor läuft über das Alphabet, der gewünschte Buchstabe wird durch einen Klick ausgewählt. Das Programm ist die elektronische Variante der Buchstabentafel aus dem Kasten unten.

Therapie beim Patienten in drei große Bereiche: Haltung, Atmung und Stimme/Artikulation, die alle ineinander greifen.

In den Übungen ist auf eine möglichst aufrechte *Haltung* zu achten, wobei eventuell „Rückenkissen“ zum „stabilen“ Sitzen im Rollstuhl/Stuhl benutzt werden.

Die *Atmung* beim Sprechen wird beübt. Der Patient soll lernen, die wenige ihm zur Verfügung stehende Luft effizient einzusetzen. z.B. kann ein Text vor dem Vorlesen auf einem Blatt Papier in Passagen eingeteilt werden, die jeweils in einem Atemzug gesprochen werden können.

Zusätzlich erschwert wird die Phonation durch den unvollständigen Stimmlippenverschluss des Patienten, der nicht durch die Frenchay-Dysarthrie-Untersuchung erfasst, jedoch durch den HNO-Arzt festgestellt wird. Auch wenn sich der Stimmlippenverschluss aufgrund organischer Gegebenheiten

ten nicht isoliert verbessern lässt, kann über ein Zusammenspiel von Haltung, Atmung und *Artikulation* die *Stimme* in ihrer Qualität und Tragfähigkeit verbessert werden. Durch Stellungsveränderungen der Artikulationsorgane, Zunge, Lippen, Kiefer und Zähne im Mund-Rachenbereich werden Sprachlaute artikuliert und der durch Stimmlippen-schwingungen produzierte Schall klanglich überformt.

Unzählige Therapieeinheiten zeigen ihre Wirkung. Heute bin ich in der Lage, Vorträge mit eigener Stimme, durch Mikrofon gestützt, zu halten. Ich werde häufig von Universitäten eingeladen, bestreite aber auch eine eigene Lehrveranstaltung in „Unterstützter Kommunikation“. Auf den Rollstuhl verzichte ich die meiste Zeit. Zuhause gehe ich am Vierpunktstock, draußen mit einem Rollator. Neben meiner Tätigkeit für die Selbsthilfe und den Verein LIS e.V. arbeite ich weiterhin wissenschaftlich.

Abschließend sei nochmals betont, dass in diesem Artikel lediglich die spastische Dysarthrie nach einem Schlaganfall betrachtet wird. Weitergehende Informationen zur Dysarthrie finden sich insbesondere in *Ziegler* (2010) und *Wirth* (1995).

Unterstützte Kommunikation bei Locked-in-Syndrom

Ein Locked-in-Syndrom nach einem Schlaganfall ist immer ein Durchgangsstadium, d.h. es ist damit zu rechnen, dass der Patient über Teile seines Körpers die Gewalt zurückgewinnt. Oft wird bei nicht verbal kommunizierenden Patienten die Restmotorik genutzt, um mit Mitteln der Unterstützten Kommunikation einen Kommunikationskanal aufzubauen. Bei der Auswahl des Gerätes ist zu

berücksichtigen, dass sich der Gesundheitszustand des Patienten in der Regel weiter verbessern wird (*Pantke* et al. im Druck).

1. Systeme, die über die Beweglichkeit des Kopfes gesteuert werden

Am Kopf oder an der Brille ist ein Infrarotreflektor befestigt. Eine Kamera misst die Position des reflektierten Strahls. Damit kann festgestellt werden, welcher Buchstabe auf einer Bildschirmtastatur ausgewählt wird. Es gibt auch Ausführungen, bei denen ein Laserpointer direkt am Kopf befestigt wird. Damit kann eine Geschwindigkeit erreicht werden, die sich mit dem Schreiben auf einer Schreibmaschinentastatur vergleichen lässt, aber langsamer als die des gesprochenen Wortes ist.

2. Systeme, die im Scanningmodus betrieben werden

Die Kopfkontrolle ist oft nicht mehr möglich, stattdessen kann ein anderer Körperteil bewegt werden, z.B. ein Finger oder ein Fuß. Mit seiner Hilfe kann ein einfacher Schalter bedient und zum Aufbau eines Kommunikationskanals benutzt werden. Bei einem Textsystem, das im Scanningmodus arbeitet, bietet das Gerät nacheinander die Buchstaben an, die durch einen einfachen Klick ausgewählt werden können (s. Abb. 4 und Kasten). Die Methode ist sehr langsam. Pro Tag kann maximal eine Viertel-Schreibmaschinenseite geschrieben werden.

3. Eye-Gaze-Systeme

Voraussetzung für ein derartiges System ist die volle Beweglichkeit der Augäpfel. Durch den Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom geht die horizontale Beweglichkeit verloren. Vermutlich geht der Rückgewinn mit der Möglichkeit

Erste Kommunikation mit einem LIS-Patienten

Ein Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom trifft den Patienten immer wie ein Blitzstrahl. Eine Vorbereitung durch den Betroffenen ist nicht möglich. Im Gegensatz zu einer degenerativen Erkrankung wie z.B. ALS gibt es bei Patienten nach einem Schlaganfall kein Wissen über Alternativen zur verbalen Kommunikation. Interne Umfragen unter Mitgliedern von LIS e.V. zeigen, dass mehrere Monate ohne irgendeine Kommunikation nach einem Infarkt keine Seltenheit sind. Diese Überlegungen zeigen, wie wichtig es ist, sich mit mindestens einer Alternative zur verbalen

Kommunikation vertraut zu machen. Ein Locked-in-Syndrom führt zu einer vollständigen Lähmung. Einzig vertikale Blickbewegungen sind in der Anfangszeit möglich. Daraus folgt eine einfache und kostenneutrale Möglichkeit der Kommunikation über die Augensprache. Auf einer

A	B	C	G	H	I
D	E	F	J	K	L
M	N	O	S	T	U
P	Q	R	W	Z	Y

Einfache Ausführung einer Buchstabentafel. Erst werden die Quadrate, dann die Buchstaben abgefragt.

Buchstabentafel, einem Blatt Papier oder Pappe, auf dem das Alphabet angeordnet ist, zeigt der Pfleger mit dem Finger auf die einzelnen Buchstaben. Ist der richtige Buchstabe erreicht, so schließt der Patient sein Auge. Aus Buchstaben werden Wörter und aus Wörtern Sätze. (Ungeübte sollten die Buchstaben aufschreiben) Weitere Ausführungen der Buchstabentafel sind auf der Homepage von LIS e.V. zu finden. Ein Locked-in-Zustand nach einem Schlaganfall ist meistens transient, d.h. eine gesundheitliche Verbesserung ist wahrscheinlich. Aus diesem Grund sollten in den ersten Monaten nach dem Infarkt keine Investitionen in ein teures Kommunikationssystem getätigt werden.

einher, den Kopf zu kontrollieren, sodass dann besser Systeme genutzt werden sollten, die die Beweglichkeit des Kopfes nutzen. Ein Eye-Gaze-System wird deshalb selten nach Schlaganfällen, aber oft bei fortschreitenden degenerativen Erkrankungen wie ALS (amyotropher Lateralsklerose) verwendet. Hierbei misst ein kalibriertes Kamerasystem die Position der Pupille. Damit kann festgestellt werden, welcher Buchstabe auf einer Bildschirmtastatur fixiert wird. Durch einfaches Anblicken kann so ein Text geschrieben werden. Die Geschwindigkeit ist vergleichbar der Bedienung einer Schreibmaschinentastatur.

4. Brain-Computer-Interfaces (BCI)

Seltene Verlaufsformen degenerativer Erkrankungen enden in einer völligen Bewegungslosigkeit. Ein BCI funktioniert ohne irgendeine Bewegung des Körpers und wird direkt über die Aktivitäten des Gehirns angesteuert. Mehr als zehn Zeilen pro Tag können kaum geschrieben werden (Pantke 2010). Viele Punkte in diesem Kapitel wurden nur angerissen. Weitergehende Informationen zur Unterstützten Kommunikation und zu Erfahrungsberichten zum Locked-in-Syndrom finden sich bei ISAAC (2008) und Pantke (2010). Informationen und kostenlose Programme zu Punkt 1. und 2. gibt es auf den Seiten von Kommhelf e.V. zur Förderung kommunikativer Möglichkeiten Behinderter (www.kommhelf.de).

Resümee

Nach Aristoteles ist es die Sprache, die aus Lebewesen Individuen entstehen lässt. Dies mag verständlich machen, warum von Betroffenen nach einem Schlaganfall der Verlust verbaler Kommunikation als besonders schmerzlich empfunden wird. Die Rückgewinnung der Kommunikation nach einem Locked-in-Syndrom ist der wohl wichtigste Schritt zurück in ein menschenwürdiges Dasein. Dass er möglich ist, sei es über die Lautsprache oder Mittel der Unterstützten Kommunikation, zeigen das vorliegende ermutigende Beispiel und die zahlreichen Mitglieder von LIS e.V. und Partnerorganisationen in Belgien, Frankreich, Italien, den Niederlanden und der Schweiz.

LITERATUR

- ALIS (2006). Le LIS en chiffre. *La Lettre d'ALIS* 15, 15
- Gerstenbrand, F. & Hess, C. (2011). Das Locked-in-Syndrom: Historische Betrachtung. In: Pantke, K.-H., Mrosack, G., Kühn, C. & Scharbert, G. (Hrsg.), *Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation* (13-29). Frankfurt/M.: Mabuse
- ISAAC Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. (Hrsg.) (2008), *Handbuch der Unterstützten Kommunikation*. Karlsruhe: von Loeper
- Krüger-Brand, H. (2009). Brain-Computer-Interface: Kommunikation bedeutet Lebensqualität. *Deutsches Ärzteblatt* 17 (106), A-813 / B-699 / C-676
- LIS – Locked-in-Syndrom e.V. (2005). Interne Umfrage. Berlin: LIS
- Pantke, K.-H. (1998). Wie ich in dem Körper eines Säuglings gestrandet bin. *Forum Logopädie* 4 (12), 15-16
- Pantke, K.-H. (2010). *Mensch und Maschine*. Frankfurt/M.: Mabuse
- Pantke K.-H. (in Vorbereitung). *Beobachtung der Divergenz von nonverbalen und verbalen Funktionen bei einer Dysarthrie*.
- Pantke, K.-H., Mrosack, G. & Kühn, C. (im Druck). *Unterstützte Kommunikation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung nach einem Schlaganfall bzw. Amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder anderen degenerativen Erkrankungen des motorischen Nervensystems – Vergleich der Kommunikationsgeschwindigkeiten*. Tagungsreader der 11. isaac-Fachtagung Unterstützte Kommunikation „UK inklusive – Teilhabe durch Unterstützte Kommunikation“ 2011
- Pantke, K.-H., Mrosack, G., Kühn, C. & Scharbert, G. (Hrsg.) (2011). *Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation*. Frankfurt/M.: Mabuse
- Plum, F. & Posner, J. W. (1966). *The diagnosis of stupor and coma*. Philadelphia: F.A. Davis
- Wirth, G. (1995). *Stimmstörungen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- Ziegler, W. (2003). Zur Autonomie motorischer Kontrollfunktionen. *Forum Logopädie* 2 (17), 6-13
- Ziegler, W. & Vogel, M. (2010). *Dysarthrie*. Stuttgart: Thieme

DOI dieses Beitrags (www.doi.org)
10.2443/skv-s-2011-53020110404

Autor

Dr. Karl-Heinz Pantke
Locked-in-Syndrom e.V.
Geschäftsstelle im Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstr. 79, Haus 30
10365 Berlin
pantkels@arcor.de
www.locked-in-syndrom.org

SUMMARY. Regaining the ability to speak for patients in the condition of Locked-in syndrome – How to communicate when your body has become like a prison

Locked-in syndrome (LIS) usually is caused by a brain stem lesion. The patient is fully aware but completely paralysed. Initially communication is only possible by eyelid movements. In many cases a long-term interdisciplinary treatment helps patients to regain the ability to speak or to communicate by means of Augmentative Communication. After a short historical retrospection the author refers to a patient survey, to his own case and logopaedic treatment and he also outlines technical systems of Augmentative Communication. This case study illustrates the difference between motor and verbal abilities.

KEY WORDS: Locked-in syndrome – brain lesion – logopaedic treatment – Augmentative Communication