

Unterstützte Kommunikation bei einem Locked-in Syndrom

von Karl-Heinz Pantke



Einleitung

Besonders schmerzlich wird von Betroffenen bei einem Locked-in Syndrom der Verlust verbaler Kommunikation empfunden. Dieser geht einher mit einer Lähmung von den Augen abwärts, bei gleichzeitig erhaltenem Bewusstsein (Pantke 2011). Verschiedene Verlaufsformen werden beobachtet (siehe Kasten). Dieser Zustand ist in der Regel nach einem Schlaganfall vorübergehend und ein Teil der Betroffenen erlernt sogar das Sprechen wieder. Aus einer Umfrage von LIS e.V. unter Schlaganfallbetroffenen des Locked-in Syndroms aus dem Jahr 2005 geht hervor, dass dieses für 67% zutrifft, 33% können nicht sprechen. Der Anteil von Personen, die auf Hilfsmittel angewiesen sind, ist jedoch doppelt so hoch, da wegen der Lähmung oft kein Schreibgerät oder keine normale Tastatur bedient werden kann. Er liegt nach dieser Umfrage bei 68%.

Locked-in-Syndrom:

(*locked-in* engl. Eingeschlossen)

Bezeichnung für die Unfähigkeit, sich bei erhaltenem Bewusstsein sprachlich oder durch Bewegungen spontan verständlich zu machen. Verständigung durch Lidschlag und/oder Augenbewegungen ist (im Gegensatz zum Kompletten Locked-in-Syndrom) möglich (nach Pschyrembel, 260. Auflage, 2004).

Anders ist die Situation bei einer progredienten, immer weiter fortschreitenden Erkrankung des zentralen Nervensystems wie z.B. Amyotrophe Lateralsklerose, ALS (weitere Informationen auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke DGM [Onlinequelle 1]). Es findet eine stete Verschlechterung des Gesundheitszustands statt. Was nach einem Schlaganfall der Anfangszustand ist, wird jetzt zum Endzustand. Seltene Verlaufsformen von ALS enden in einer völligen Bewegungslosigkeit, in einem totalen Locked-in Syndrom. 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 benutzen. Mit dem notwendigen Brain-Computer-Interface 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“.

Unterstützte Kommunikation bei erhaltener Beweglichkeit der Augen, d.h. einem klassischen oder einem (pseudo-) Locked-in Syndrom

In der Zeit direkt nach dem Schlaganfall sind alle Betroffenen ohne verbale Kommunikationsmöglichkeiten. Sie können wegen der Lähmung auch nicht auf etwas deuten und nichts aufschreiben. Wir empfehlen für diese Übergangszeit eine Kommunikation über die Augensprache und eine Buchstabentafel (kostenlose Buchstabentafeln auf der Homepage von LIS e.V. [siehe Kontaktanschrift]). Ersetzt man den nichtbetroffenen Kommunikationspartner bei der Verständigung mit einer Buchstabentafel durch einen Computer, so kommt man zu einem technischen Scanning-Verfahren. Vorteil ist, dass eine von einem Assistenten unabhängige Kommunikation möglich ist. Nachteil ist die Abhängigkeit von einem technischen Gerät, das jederzeit einer Störung unterliegen kann.

Nach einem Schlaganfall findet aufgrund der Spontanremission fast immer eine Verbesserung des gesundheitlichen Zustands statt. Der Zustand ist transient. Dieses führt bei nichtsprechenden Betroffenen dazu, dass nach einigen Monaten ein inkomplettes Locked-in Syndrom vorliegt und zumindest eine Restmotorik wiedererlangt wird. Das kann die Bewegung eines Fingers, des Knies usw. sein, die genutzt werden kann, um einen Kommunikationskanal aufzubauen. Es sollte in diesem Zusammenhang angemerkt werden, dass symbolorientiert konzipierte Kommunikationshilfen für diesen Kreis von Betroffenen nicht geeignet sind. Es kommt einer Entmündigung gleich, wenn Personen, die über ein vollständiges Sprachsystem verfügen, ausschließlich über ein Symbolsystem kommunizieren sollen.

Anders ist die Situation bei ALS, bei der im Endstadium in der Regel lediglich die Beweglichkeit der Augen erhalten bleibt.

Nach Bauer et. al. [Bauer 1979] werden verschiedene Verlaufsformen beobachtet.

- Das klassische Locked-in Syndrom beinhaltet den Ausfall aller motorischen Fähigkeiten mit einer kompletten Lähmung aller Extremitäten einschließlich der horizontalen Blickbewegung nach einem Schlaganfall. Nicht betroffen sind die vertikale Blickmotorik und der Lidschlag. Die Patienten können durch vertikale Blickfolgen bzw. durch Lidschlag mittels eines vereinbarten Codes kommunizieren.

- Beim inkompletten Locked-in Syndrom finden sich zusätzlich weitere motorische Fähigkeiten der Gesichts- und Extremitätenmuskulatur.

- Vom totalen Locked-in Syndrom spricht man, wenn durch weitere Hirnstammläsionen oberhalb der Pons zusätzlich Anteile des Mittelhirns betroffen und dadurch auch die Lid- und vertikalen Augenbewegungen aufgehoben sind. Dadurch haben die Patienten jegliche Motorik verloren und somit ist eine rein klinische Unterscheidung vom Koma kaum mehr möglich.

- Beim Transienten Locked-in Syndrom ist der Zustand ist nur vorübergehend.

- Beim Chronischen Locked-in Syndrom hält der Zustand länger an.

- Von Pseudo Locked-in Syndrom spricht man nach ALS [Leon-Carrion 2002]. Der Endzustand nach ALS ist nicht von einem klassischen Locked-in Syndrom zu unterscheiden. Da kein Schlaganfall vorliegt, spricht man auch von Pseudo Locked-in. Oft wird das Wort pseudo nicht verwendet und man spricht einfach nur von einem Locked-in Syndrom.



Abb. 1: Patientin mit einem Eye-gaze-System. Vorne an den Rollstuhl angebracht sind der Monitor, die Beleuchtungseinheit sowie die Kameraeinheit. Im Hintergrund zu sehen ist eine Projektion des Computerbildschirms. Foto: Farah Lenser

In Abbildung 1 ist eine Betroffene mit ihrem Eye-gaze-System zu sehen. Die Dame ist völlig gelähmt und kann lediglich ihre Augen bewegen. Der Artikel „Eye-gaze“ im selben Heft ist von ihr. Sie fixiert einen Buchstaben auf einer Bildschirmstastatur und die Position der Pupille wird von einem Kamerasystem beobachtet. Aus der Geometrie der Anordnung kann geschlossen werden, welcher Buchstabe ausgewählt wurde. Die Bildschirmstastatur ist als Projektion im Hintergrund sichtbar.

Unterstützte Kommunikation beim Vorliegen von Restmotorik, d.h. einem inkompletten Locked-in Syndrom



Abbildung 2 zeigt einen Patienten, der mit einem Taster ein Programm im Scanning-Modus für Zeilen-Spalten bedient. Bei diesem leuchten nacheinander zu Zeilen angeordnete Buchstaben auf. Die Auswahl einer Zeile erfolgt durch Abwarten und einen einfachen Klick. Durch einen

zweiten Klick erfolgt die Auswahl eines Buchstabens innerhalb einer Zeile. Ein Nutzer beschreibt dies wie folgt: „Am sichersten und einfachsten ist die Kommunikation über den Computer. Leider dauert dies am längsten und ist am zeitaufwändigsten. Für eine halbe Seite benötige ich fünf bis acht Stunden, für eine volle Seite brauche ich zehn bis zwölf Stunden. Und das geht so: Auf meinem Bildschirm erscheint das ABC, welches in vier Reihen aufgeteilt ist. Reihe eins von A bis F; Reihe zwei von G bis L; Reihe drei von M bis S und Reihe vier von T bis Z. Zuerst kommt ein roter Balken, der von Reihe zu Reihe geht. In der gewünschten Reihe klicke ich meine Fingermaus an. Ein roter Kasten springt von Buchstabe zu Buchstabe; bei dem gewünschten Buchstaben klicke ich meine Fingermaus ein zweites Mal an und schon habe ich den Buchstaben. Aus Buchstaben werden Wörter, aus Wörtern werden Sätze, aus Sätzen wird ein ganzer Text. Es hört sich schlimmer an, als es ist.“

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

Nach einem Schlaganfall gewinnt der Betroffene oft die Kontrolle über den Kopf zurück. Gelingt dies, so kann die Feinmotorik der Kopfbewegung als Mausersatz genutzt werden. Bei der einfachen mechanischen Ausführung bedient der Betroffene mit einem Mundstab eine normale PC-Tastatur (siehe Abb. 3). Das ist langsam, auch besteht bei intensivem Gebrauch die Gefahr der Deformation des Kiefers.



Abb. 3: Einfache mechanische Ausführung einer Kopfmaus. Mittels eines Mundstabes bedient die Betroffene eine normale PC-Tastatur. Foto: Wolfgang Ufer

Ähnlich problematisch ist es für die Nackenmuskulatur, wenn der Stab z.B. vorne an einem Helm befestigt ist. Dafür ist diese Methode unempfindlich gegen technische Störungen. Deutlich schneller sind elektronische Methoden, bei denen mittels eines Lichtstrahls berührungsfrei eine Bildschirmstastatur bedient werden kann.

Unterstützte Kommunikation bei vollständiger Lähmung, d. h. einem vollständigen Locked-in Syndrom
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, bei denen jegliche Willkürmotorik erloschen ist, zu kommunizieren. Es ist der Pionierarbeit von Niels Birbaumer zu verdanken, dass Methoden entwickelt werden, die eine Kommunikation allein durch die Kraft der Gedanken ermöglichen. Die Grundzüge dieser BCI-Technik werden im folgenden Artikel (BCI) erklärt. Als Einstieg in die Originalliteratur sei das Buch von Pantke (2010) empfohlen.
Ein Schwerpunkt dieses Heftes ist die Kommunikation mit einem BCI. Viele Artikel enthalten ein Beispiel für die Unterstützte Kommunikation mit einem BCI. An dieser Stelle wird lediglich eine Übersicht über zur Kommunikation geeignete Systeme gegeben.

Welche Systeme gibt es?

Ein Brain-Computer-Interface 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. Wir unterscheiden elektrophysiologische und hämodynamische Systeme.

Mit einem elektrophysikalischen System können entweder das elektrische oder das magnetische Feld gemessen werden, welche physikalisch gesehen gleichwertige Informationen liefern sollten. Das elektrische Feld wird nichtinvasiv mit der Elektroenzephalographie (EEG) (Pschyrembel 2004) und invasiv mit der Elektrokokortikographie (ECoG) (Pschyrembel 2004) sowie der intrakortikalen Elektrodenableitung gemessen. Nichtinvasiv befinden sich die Elektroden außerhalb des Schädels, während bei den invasiven Techniken diese auf der Hirnhaut angeordnet bzw. in das Gehirn implantiert werden. Bei magnetenzephalographischen Messungen (MEG) (Pschyrembel 2004) wird das magnetische Feld aufgezeichnet. Prinzipiell sollte dieses die gleiche Information wie das elektrische Feld liefern. Die Anforderungen an die Messtechnik sind jedoch ungemein höher, sodass diese Methode in der Praxis keine Rolle spielt. Ein Beispiel für ein P 300-System ist in dem Artikel von Adi Hösle zu finden.

Eine weitere Methode besteht darin, den Energieverbrauch des Gehirns mit einem bildgebenden Verfahren sichtbar zu machen. Hierbei wird die Aktivität verschiedener Gehirnbereiche mit relativ hoher räumlicher Auflösung gemessen. Möglich wird dies durch den Umstand, dass Hämoglobin, welches den Sauerstoff im Blut transportiert, seine physikalischen Eigenschaften mit der Oxidation ändert und dieser mit einem hämodynamischen System beobachtet werden kann. Wir unterscheiden zwischen funktioneller Magnet-Resonanz-Tomographie (fMRT) (Faro 2006, Reul 2007) und funktioneller Nahinfrarotspektroskopie (fNIRS).

Mit diesen Techniken kann allerdings nicht festgestellt werden, was gedacht wird, sondern sie zeigen auf, wo im Gehirn Aktivität herrscht (Faro 2006). Alle Systeme sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

In der Praxis sind Brain-Computer-Interfaces ca. zehnmal langsamer als Scanning-Systeme oder auch ca. 100mal langsamer als Kopfmäuse oder Eye-gaze-Systeme, die ungefähr gleich schnell sind. Die Schreibgeschwindigkeit

Art des Systems			Auflösung	
			räumlich	zeitlich
elektrophysiologische Systeme	Elektrisch	EEG	einige cm	0,001 sec
		ECoG	unter 1 cm	0,001 sec
		Intra. Elektrodenableitung	einige mm	0,001 sec
	Magnetisch	MEG	Wie EEG	Wie EEG
hämodynamische Systeme	funktionelle Magnetresonanztomographie (fMRT)		mm ³	1 -2 sec
	funktionelle Nah-Infrarot-Spektroskopie (fNIRS)		2-3 cm Eindringtiefe	1 -2 sec

Tab.1: Übersicht verschiedener Systeme, geeignet für ein Brain-Computer-Interface

Kommunikationsgeschwindigkeiten der vorgestellten Systeme im Vergleich

Die Kommunikationsgeschwindigkeiten für die vorgestellten Hilfsmittel sind in Tabelle 2 zu finden. Außer bei BCIs wurden erfahrene Nutzer von Unterstützter Kommunikation gebeten, den Satz „Ich arbeite gerade an einem Artikel über UK. Scanning kommt auch vor.“ zu schreiben und die dafür benötigte Zeit zu stoppen. Die Daten für BCI-Systeme wurden durch Befragung von Personen gewonnen, die solche Hilfsmittel öfter für Betroffene anpassen.

keiten der schnellsten Systeme liegen an der unteren Grenze eines Zehnfingersystems bei einer Schreibmaschine und sind damit deutlich langsamer als das gesprochene Wort.

Schluss

Angelehnt an ein berühmtes Diktum des Aristoteles ist es die Sprachverwendung, die aus Lebewesen Individuen entstehen lässt. Menschen, die nicht sprechen können, werden nur sehr eingeschränkt als soziale Wesen wahrgenommen. Der Wiedergewinn verbaler Kommunikation nach einem Locked-in-Syndrom ist der wohl wich-

Kommunikationsgeschwindigkeiten	
System	Zeit für einen Buchstaben
Brain-Computer-Interface	ca. eine Minute und länger bei ALS, nach Schlaganfall kürzer ¹ ; zwischen 20 Sekunden und gar keiner Schreibfähigkeit ²
Scanning-System ³	mindestens 6 Sekunden
Kopfmaus	Ca. 0,6 Sekunden
Eye-gaze-System	Ca. 0,5 Sekunden

Erläuterungen:
¹ Birbaumer (Institute of Medical Psychology and Behavioral Neurobiology) persönliche Mitteilungen, 2011.
² Tangermann (BCCI, Berlin Brain-Computer Interface) persönliche Mitteilungen, 2011.
³ Ermittelt von Nutzern von Buchstabentafeln

tigste Schritt zurück in ein menschenwürdiges Dasein.

Bei der Wahl eines Hilfsmittels sollte zunächst der weitere Krankheitsverlauf berücksichtigt werden. Kann ein Hilfsmittel in einem halben Jahr noch genutzt werden? Mit welchem Hilfsmittel kann eine große Kommunikationsgeschwindigkeit erreicht werden? Aber auch andere Aspekte spielen eine Rolle. Nach einem Schlaganfall ist eine Kopfmaus immer einem Eye-gaze-System vorzuziehen, da dadurch verlorengegangene Motorik beübt werden kann. Fällt die Wahl auf ein BCI-System, so sollte dessen Benutzung an ein größeres medizinisches Zentrum angeschlossen sein, da die Praxistauglichkeit von kommerziellen Systemen (noch) zu wünschen übrig lässt.

Danksagung

Gedankt sei den zahlreichen Nutzern von Unterstützter Kommunikation,

sowie deren Partnern. Diese haben sowohl Bildmaterial wie auch Daten zu diesem Artikel geliefert. Ohne ihr Zutun wäre dieser Artikel nicht zustande gekommen. Genannt werden sollen Frau Anama Fronhoff, Frau Angela Jansen, Herr Günter Müller, Herr Tettricks, Frau Sonja Ufer, Herr Norbert Wernitz und Herr Olaf Westphal. Für die Überlassung von Bildmaterial danken wir Frau Farah Lenser. Unser Dank gilt auch Prof. Nils Birbaumer, Dr. Julius Deutsch und Dr. Michael Tangermann, die Daten zu dieser Untersuchung lieferten.

Literatur

Bauer, G.; Gerstenbrand, F.; Rumpl, E.: Varieties of the locked-in-syndrome, in: J. Neurol., 221, 1979: 77-91
 Faro: Functional MRI. New York, 2006
 Leon-Carrion, J.; Van Eeckhout, P.; Dominguez Morales, M.; Perez-SantaMaria, F.J.: The locked-in-syndrome, a syndrome looking for a therapy, in: Survey, Brain Inj. 16, 2002: 571-582

Pantke, K.-H. (Hrsg.): Mensch und Maschine, Frankfurt/Main, 2010

Pantke, K.- H.; Kühn, C.; Mrosack, G.; Scharbert, G.; LIS e.V. (Hrsg.): Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation, Frankfurt/Main, 2011

Pschyrembel, W.: Klinisches Wörterbuch, Berlin & New York, 260. Aufl. 2004

Onlinequellen

Onlinequelle 1: <http://www.dgm.org> [Stand: März 2011]

Kontakt:

LIS e.V.
 c/o Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
 Herzbergstr. 79, Haus 30
 10365 Berlin
 Tel.: 030 – 34 39 89 75
<http://www.locked-in-syndrom.org/>
 E-Mail: pantkellis@arcor.de



REHACARE[®]
INTERNATIONAL

Fachmesse und Kongress

Selbstbestimmt leben



Düsseldorf,
21. – 24. Sept. 2011
www.rehacare.de

Messe Düsseldorf GmbH
 Postfach 10 10 06
 40001 Düsseldorf
 Germany
 Tel. +49 (0) 2 11/45 60-01
 Fax +49 (0) 2 11/45 60-6 68
www.messe-duesseldorf.de



**Messe
Düsseldorf**