



UK & AT bei neurodegenerativen Erkrankungen



Wie können Kommunikation und Teilhabe
ermöglicht werden?

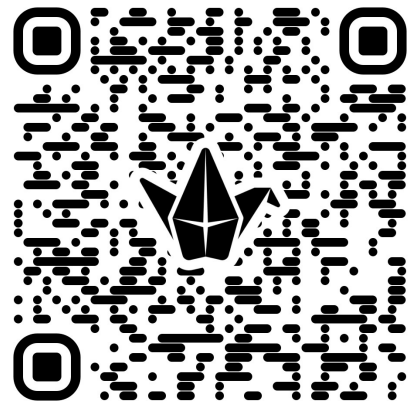
Sabrina Beer, Logopädin, MSc. Neurorehabilitation
sabrina.beer@logbuk.de



1

Padlet

Passwort:
UKATNeuro0104!



https://padlet.com/logBUK_GmbH/uk-at-bei-neurodegenerativen-erkrankungen-rnkwsca9z5muvhp0



2

Agenda

Blick auf Zahlen und Hintergründe

Definitionen: UK & AT

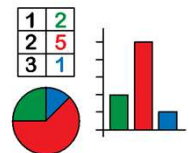
Fallbeispiele



3

Neurodegenerative Erkrankungen

Einwohner Österreich 9,2 Millionen
ca. 25% über 60 Jahre alt



Neuerkrankungen pro Jahr

- Demenz ca. 130 000
- Parkinson ca. 30 000 (100 – 150 pro 100 000)
- ALS Neuerkrankungen ca. 800 (1-2 pro 100 000)
- Muskeldystrophien ca. 2500 (28 pro 100 000)
- Multisystem Atrophie (MSA) ca. 280 (2-5 pro 100 000)
- Chorea Huntington ca. 650 (4-10 pro 100 000)
- Friedreich-Ataxie ca. 460 (5 pro 100 000)



4

Neurologische Sprach- und Sprechstörungen

- Dysarthrie
- Aphasie
- Sprechapraxie
- Komplexe Kommunikationsstörungen



log**buk**

5

Häufigkeit Dysarthrie bei bestimmten Erkrankungen

Neurologische Erkrankung	Dysarthrie-Prävalenz
Schädel-Hirn-Traumata (SHT)	30-50% (schwere Form eines SHT)
Zerebrovaskuläre Syndrome	15-30% (meist transient)
Neurodegenerative Erkrankungen	
• Morbus Parkinson	75-90%
• Morbus Huntington	80-90%
• Progressive supranukleäre Blickparese (PSP)	75-100%
• Multisystematrophie (MSA)	Bis 100%
• Friedreich-Ataxie	Bis 100%
Multiple Sklerose	40-50%
Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)	Bis 100%

vgl. Lackermann H. et. al., Leitlinie Neurogene Sprechstörungen (Dysarthrien), S1-Leitlinie (2018)

log**buk**

6

Auswirkungen



- Kommunikation wird (schlagartig) oder schleichend „anders“
- Auswirkungen auf die betroffene Person & das Umfeld
- Art, miteinander zu kommunizieren, muss neu geordnet und gelernt werden

(Beukelman et al., 2007)



7

Auswirkungen



- Selbstwirksamkeit und Abhängigkeit
- Auswirkungen auf die Rolle
- Beeinflussung des Krankheitsverlaufs
- Akzeptieren einer „erfolglosen“ Kommunikationssituation



8

Auswirkungen



Umfeld

- Unklarheiten oder Ungereimtheiten aufspüren
- Sachverhalte verknüpfen
- sensibel sein für die Einschränkungen und die damit verbundenen Emotionen
- Signale erkennen und interpretieren
- Vermittelnde sein



9

Einsatzspektren der UK

motorische Einschränkungen

-> UK / assistive Technologien dienen zum Erhalt der Selbständigkeit und ermöglichen ggf. die weitere Teilnahme am Arbeitsleben

Einschränkung von kognitiven Funktionen

-> UK bietet Orientierung und Struktur



Einschränkungen im Sprachverständnis, der Sprache und des Sprechens

-> UK ersetzt bzw. ergänzt Kommunikation



10

Was sind Assistive Technologien (AT)?

„Hardware oder Software, die einem System hinzugefügt oder in dieses integriert wird und die Zugänglichkeit für eine oder mehrere Person(en) verbessert“ (DIN EN ISO 9241-171)



log**buk**

11

Was ist Unterstützte Kommunikation (UK)?

„Alle Maßnahmen, die bei Menschen mit unzureichenden oder fehlenden lautsprachlichen Fähigkeiten, dazu beitragen, Kommunikation und Mitbestimmung zu verbessern“ (U.Braun)

log**buk**

12

Fallbeispiel Parkinson

Allgemeines

- Mann, 52 Jahre, atypisches Parkinsonsyndrom
- verheiratet, zwei erwachsene Söhne, lebt zusammen mit seiner Ehefrau
- Freizeitaktivitäten: Handwerken, Malen und in Gesellschaft sein

Kommunikation

- seit einigen Monaten Abnahme der Verständlichkeit
- seit ca. 4 Wochen massive Verschlechterung, so dass sogar Ehefrau ihn häufig nicht mehr versteht

Motorik

- insgesamt rigider Gesamtkörpertonus
- Finger und Hände kann er verlangsamt bewegen, Kraftdefizit



13

Fallbeispiel Parkinson

Maßnahmen

- Buchstabentafel mit Satzanfängen zur Überbrückung
- Blankotafel zum Eintragen von eigenen, häufig benutzten Wörtern

Bitte tragen sie hier häufige Wörter, Floskeln und Sätze ein.

ja	neues Wort	OK	und	nicht	Wer	Was	Wie	Warum	Wo	nein
Ich	möchte	habe	kann	warte	ergänze	Hilfe	neu	fertig	falsch	egal
1	2	3	4	5	6	7	8	9	0	ß
Q	W	E	R	T	Z	U	I	O	P	Ü
A	S	D	F	G	H	J	K	L	Ö	Ä
?	Y	X	C	V	B	N	M	SCH	AU	EI



14

Fallbeispiel Parkinson

Maßnahmen

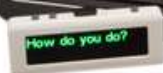
- Erprobung von diversen Geräten
 - Light Writer
 - Allora
 - Tabletbasiertes Gerät mit Predictable

-> Fingerführung

-> Anschlagsverzögerung



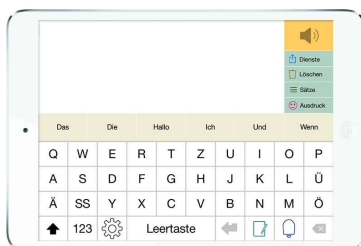
Allora



Light Writer



Tablet mit Predictable



15

Fallbeispiel Parkinson

Verlauf

- Nach zwei Jahren erneuter Kontakt durch die Ehefrau
- Zustand des Patienten habe sich verschlechtert
- Erneuter Vor-Ort-Termin
- Hände kaum noch einsetzbar



16

Fallbeispiel Parkinson

Verlauf

- Erprobung eines Joysticks und einer Augensteuerung
- Je nach Tagesverfassung kann Joystick angesteuert werden, Augensteuerung an den anderen Tagen
- Antrag auf Umversorgung
- Schriftbasierte Oberfläche mit Einpflegen häufig genutzter Phrasen und persönlicher Begebenheiten



log**buk**

17

Tasten

In unterschiedlicher Größe, Druckintensität, Ansteuerungsmöglichkeit ...

BJ Wobble Switch



Grasp Griff Taster



Pillow - Taste



Fingersensor



Fusschalter



MicroLight Taste



Candy Corn - Näherungssensor



Jelly Beam



log**buk**

18

Schriftbasierte Apps

- Assistive Express German (iPad, iPhone)
- Sprachassistent AAC (iPad, iPhone, Android)
- Vocab AAC (iPad, iPhone, Android)
- TD Talk (iPad)
- Predictable (Android, iPad)
- TD Snap Text (iPad, Windows)
- Text Talker (Grid 3) (iPad, Windows)
- Fast Talker (Grid 3) (Windows)
- Communicator 5 (Windows)



19

Fallbeispiel ALS

Allgemeines

- Mann, 43 Jahre
- eine jugendliche Tochter, enger Kontakt zu seiner Mutter
- lebt in einer außerklinischen Intensivwohngruppe
- Freizeitaktivitäten: reisen, sich mit Tochter und seiner Mutter austauschen, Biathlon ansehen und klassische Musik hören

Kommunikation

- anfangs Kommunikation noch gut möglich
- nach zwei Jahren Verständlichkeit zunehmend schlechter -> dysarthrisch
- starker Schub, beatmungspflichtig und tracheotomiert
- Kommunikation beim Erstkontakt erfolgt über eine Ja-Nein-Kommunikation, einen Eye-Gaze-Rahmen mit Buchstaben und über das Buchstabieren mittels Partnerscanning



20

Fallbeispiel ALS Buchstabieren im Partnerscanning

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

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



21

Fallbeispiel ALS

Motorik

- Handmotorik beidseitig massiv eingeschränkt
- Auch ansonsten gibt es wenig motorische Willkürmotorik, außer der Möglichkeit Lippen und Zunge, sowie Augen zu bewegen
- Positionierung erfolgt liegend im Bett oder im Pflegerollstuhl

Wünsche

- selbständiges Bedienen des Fernsehers, der Musikanlage und des Lichtes
- E-Mails selbständig schreiben
- mit Tochter, seiner Mutter, sowie der Pflege und Besuchern weiter unterhalten



22

Fallbeispiel ALS Information

Infotafel Kommunikation

Name: _____

So kommuniziere ich:

- Ich verstehe alles, bitte sprechen sie mich direkt an!
- Ich verwende eine Buchstabentafel im Partnerscanning.
 - Zeigen sie auf der Tafel zeilenweise auf den ersten Buchstaben
 - Ich bestätige, indem ich _____
 - Wenn ich bestätige, gehen sie die Buchstaben der Zeile Schritt für Schritt durch
 - Notieren Sie den ausgewählten Buchstaben
 - Starten sie von vorne
 - Es ist OK, wenn sie Wörter vollenden
- Ja zeige ich so: _____
- Nein zeige ich so: _____



23

Fallbeispiel ALS 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.	



zur schnellen
Ja/Nein-Kommunikation

24

Fallbeispiel ALS - Pragmatische Starter

Kommunikationsbuch	
kurzer „Pflegecheck“	
Name: _____	
1	Etwas stimmt nicht!
2	Lagerung
3	Atmung
4	Bedürfnisse und Wohlbefinden
5	Wünsche
6	
7	nicht im Buch → ABC
letzte Frage vor Beendigung des Gesprächs: Möchten Sie noch etwas aus diesem Buch mitteilen?	

Etwas stimmt nicht	
1	Ich habe Schmerzen → Körperteile durchfragen und/oder gehe zu Lagerung
2	Ich habe Luftnot. → gehe zu Seite Beatmung
3	Es ist Alarm an einem Gerät.
4	Bitte die Klingel positionieren
5	Ich fühle mich unwohl. → Schwindel, Übelkeit, Verdauungsprobleme, anderes
6	
7	ETWAS ANDERES

Lagerung	
1	Arme und Hände positionieren → tiefer oder höher
2	Körper nach oben ziehen im Bett.
3	Kopfteil höher oder tiefer
4	Fußteil höher oder tiefer
5	in den <u>Bettsitz</u> oder Rollstuhl
6	Kissen oder Decke zur Lagerung
7	ETWAS ANDERES

log**buk**

25

Fallbeispiel ALS

Erprobung Augensteuerung

- Schriftbasierte Oberfläche
- Zugang zu E-Mail, Facebook, ...
- Integrierte Umfeldsteuerung
- Schulung von Patient und Umfeld

log**buk**

26

ALS-Personen im Internet

- Christian Bär: <https://www.madebyeyes.de/>
- Marco Schulz: <https://allesschulz.net/>
- Wiebke Braach: <https://www.instagram.com/wiaberl/>



27

Message Banking

- macht es möglich, die individuelle Stimmgebung für bestimmte Aussagen in der Kommunikation mit Freunden und Familie zu bewahren
- bedeutsame Wörter, Phrasen, Sätze oder Geschichten in der für das Individuum typischen Art und Weise aufgenommen und gespeichert werden
- es entsteht eine Datenbank persönlicher Aussagen
- Die Aufnahmen können zum gegebenen Zeitpunkt in eine elektronische Kommunikationshilfe mit Sprachausgabefunktion eingebunden werden.

Voice Banking oder Message Banking?

Das eine schließt das andere nicht aus. Inzwischen reicht wenig Stimmmaterial aus, um daraus mit Hilfe von Künstlicher Intelligenz die Stimme zu generieren. Sogar Tonaufnahmen (z.B. von früheren Sprachnachrichten) können hergenommen werden.



28

Voice Banking

- ermöglicht, die eigene Stimme aufzunehmen, zu speichern und dadurch eine persönliche synthetische Stimme zu erhalten, welche sich an die eigene Stimme anlehnt
- Generierte Stimme kann bei Bedarf in Verbindung mit einer elektronischen Kommunikationshilfe mit Sprachausgabe zur Kommunikation verwendet werden.
- Studien zeigen, dass der Erhalt der eigenen Stimme zu einer erhöhten Akzeptanz elektronischer Hilfen durch den Nutzer und das Umfeld beiträgt (Costello 2016, Mills et al. 2014)



29

Proaktives Management

Begleitung / Heranführen - Gründe dafür:

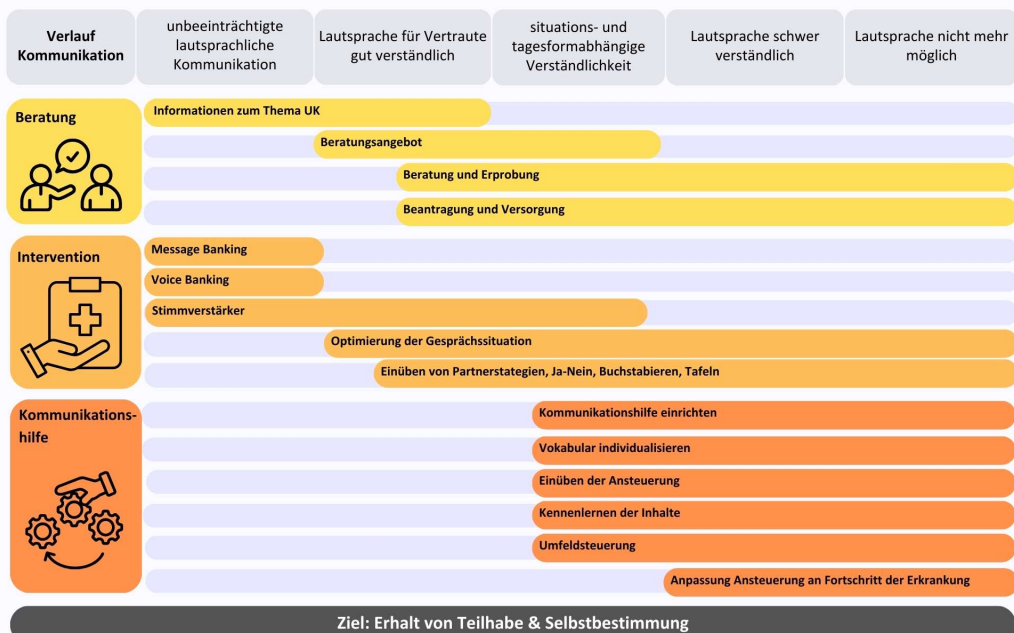
- Versorgung mit Hilfsmitteln dauern
- Möglichkeiten im Bereich noch nicht überall bewusst
- Im Gespräch können noch Sachverhalte geklärt werden (Funktionsweise, Inhalte, ...)
- Versorgung häufig zu spät
- Zugang schwierig: Beratungsstellen, Praxen die sich damit auskennen
- jeder im Prozess müsste um die Möglichkeit wissen: Neurologie, Selbsthilfegruppen Praxen, ...



30

Timeline UK-Interventionen bei ALS

in Anlehnung an Duke University Medical Center 2002



log**buk**

31

Stimmverstärker

- kann zum Einsatz kommen bei leiser Stimme
- verstärkt die Stimme lautlich



log**buk**

32

Kommunikationspass

Kommunikations-Pass			
Name:			
 Kommunikation Ich benutze ☐ Brille ☐ Hörgerät ☐ _____ Erstsprache: _____	 Was ich mag	 Was ich nicht mag	
		 Wichtige Personen	

log**buk**

33

Fallbeispiel Muskeldystrophie Kind

- 18 Monate junges Kind mit einer Muskeldystrophie
- tracheotomiert und beatmungspflichtig
- lautsprachliche Kommunikation nicht möglich, auch nicht mit Sprechventil
- schwere Einschränkung der Willkürmotorik - Gezielte Bewegungen mit den Armen oder Beinen sind kaum möglich
- Gesamtkörpertonus ist stark hypoton.
- aktive selbstinitiierte Kommunikation ist dadurch nicht möglich.

log**buk**

34

Fallbeispiel Muskeldystrophie Kind

Kommunikation bisher

- Bezugspersonen sprechen mit dem Kind
- setzen Bildkarten zur Unterstützung ein
- Ja- und Nein-Code etabliert (Ja = Augen schließen, Nein = Zunge herausstrecken)
- Aufgrund der erheblichen motorischen Einschränkungen ist Exploration der Umwelt und Spielen nicht selbständig möglich
- Kognition und Sprachverständnis sehr gut ausgebildet

Wunsch der Eltern:

Altersgerechte Spiel- und Kommunikationsmöglichkeiten sowie die Möglichkeit der Selbstbeschäftigung



35

Fallbeispiel Muskeldystrophie Kind

außer Augen und Mundbereich keine willkürlichen Bewegungen
wiederholt möglich

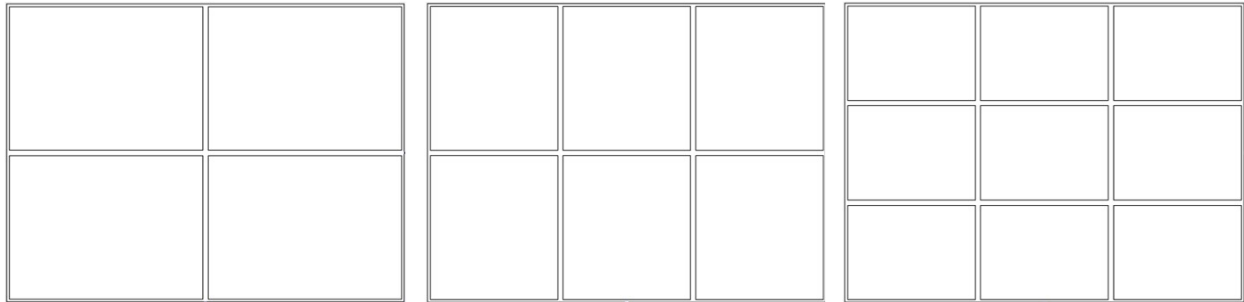
- ➔ Angebote mit Blicktafeln, Blickrahmen und einer Augensteuerung
- ➔ Kind versteht, dass es durch Blickbewegungen Auswahl treffen und Gegenüber beeinflussen kann



36

Fallbeispiel Muskeldystrophie Kind

Angebote von Kommunikationstafeln /Blicktafeln, zunächst 4, dann 6 dann 9 Felder



37

Fallbeispiel Muskeldystrophie Kind

- Spiel- und Sinnesangebote
- Buch betrachten: Gegenstände oder Personen benennen und Interaktionen fordern
- Auswahl von Musik oder Video während Inhalation
- Interaktionsspiele mit Kommandos wie „Klatsch mal, Sing ein Lied, tanze durch den Raum...“
- Angebot von Vokabular: z.B. Personen, Kuscheltiere, Aktionen steuern und Bedürfnisse
- Erprobung einer elektronischen Augensteuerung -> zielgerichtete Ansteuerung der Felder und Auswahl der Items



38

Fallbeispiel - Muskeldystrophie

- 20 jähriger Mann mit Muskeldystrophie
- lebt im elterlichen Umfeld
- Bisher Unterstützung durch Individualbegleitung (Unterrichtsmitschriften und schriftliche Arbeitsaufträge)
- Studium steht bevor, Fakultät regt eine Vorstellung bei BUK an
- Patient wünscht sich:
 - selbständiges schriftliches Verfassen von Beiträgen
 - Möglichkeiten zur Ansteuerung des Computers



39

Fallbeispiel – Muskeldystrophie Erwachsener

Erlernen Software Dragon Dictation und Ansteuerung des Computers



40

Fallbeispiel - Muskeldystrophie

- Erprobung mobiler Augensteuerung für den Laptop
- Anpassung Verweildauer und Optimierung der Kalibrierung
- Einüben: Schreiben mit der Bildschirmtastatur und Agieren bei Fehlauslösungen



log**buk**

41

Fallbeispiel - Muskeldystrophie

weiteres Anliegen: selbständige Möglichkeit zur Umfeldsteuerung

- Sprachassistent (Alexa)
 - Ansteuerung von Musik, Fernseher und Licht
 - Abfrage von Informationen und Hinterlegen von digitalen Notizen (z.B. Items auf der Einkaufsliste ergänzen)
- Ansteuerung des Mobil-Telefon
 - 1. Nutzung von Sprachbefehlen
 - 2. Einrichten von Messengerdiensten auf PC

log**buk**

42

Assistive Technologien (Gegenstand des alltäglichen Lebens)

- Smart Home
- Google Assistent, Alexa, Siri und Co
 - Sprachbefehle (auch synthetische Stimmen werden erkannt)



43

Assistive Technologien (Hilfsmittel)

- (Haus-)Notruf
 - Zur aktiven Auslösung eines Notrufes oder z.B. bei Sturz oder Inaktivität
- Ortung
 - Bei Orientierungslosigkeit und Weglauftendenzen
- Herdwächter
 - Herdabschaltautomatik
- Assistenz
 - Erinnerung an Tableteneinnahme, Trinken, Termine, Kontaktassitenz (Anruf, ...)
- Vorlesen
 - Texte oder Nachrichten vorlesen lassen
- Roboterassistent
 - Z.B. Ess-Assistent



44

Auf einen Blick - UK

- Buchstabentafeln (Zeigen, Scanning, Blickauswahl)
- Häufige Floskeln / Themenstarter
- ggf. symbolbasierte Tafeln, Thementafeln
- Schreibtafel (ggf. mit Griffadaptionen)
- Etablierung Ja-Nein-Code
- Pragmatische Starter
- Hitlisten
- Aufnahme von bedeutsamen Aussagen (Message Banking) oder Stimmspeicherung (Voice Banking)
- schriftbasierte Sprachausgabegeräte, Fingerführaster, Anschlagsverzögerung, ...
(sprechende „Schreibmaschine“, Tablet-basierte Lösungen mit Apps)
- Komplexe Geräte mit individueller Ansteuerung (z.B. Fingerführung, Druckintensität, Auslösezeit, Scanning, Mauseinsatzgeräten, Augensteuerung, ...)
- digitale Kommunikation: SMS, Messenger, E-Mail sowie Telefonanrufe



45

Auf eine Blick - AT

- Umfeldsteuerung zur Aufrechterhaltung der Selbständigkeit und Teilhabe am täglichen Leben
- spezielle Tastaturen und Mauseinsatz zur Arbeitsplatzansteuerung, aber auch zum Ermöglichen von Schreibtätigkeiten (Joystick, Mund-, Kinn-, Kopfmaus, Trackball, Augensteuerung ...)
- ggf. Unterstützung der Armführung/Armhebung (z.B. Ergorest)
- Diktiersoftware (Z.B. Dragon Dictation)
- Stimmverstärker
- Text to Speech
- Notruf
- Ortung
- Assistenz
- Herdwärter



46

Elektronische Kommunikationshilfen

(teilweise als App, teilweise als Software für spezielle Hardwaregeräte):

Angebote Kommunikationsstrategien speziell für Aphasiker:

- RehaFoXX:
<https://www.prentke-romich.de/produkt/wortschatzprogramm-rehafoxx/>
- TD Snap – Seitenset für Aphasie
<https://apps.apple.com/de/app/td-snap/id1257753762>



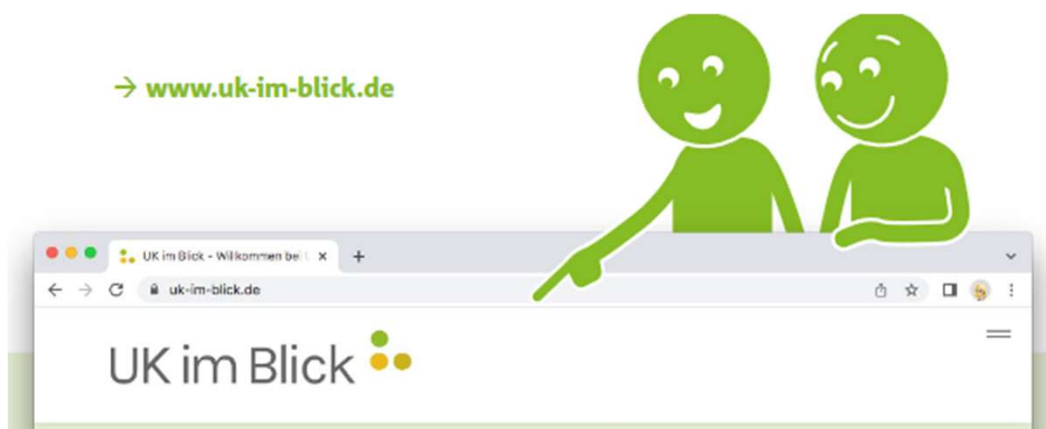
log**buk**

47

Tipp

Blog „UK-im-Blick“

→ www.uk-im-blick.de



log**buk**

48