

Nichttechnische Hilfen als Baustein in der Unterstützten Kommunikation für und mit Menschen mit ALS

Dipl.-Päd. Birgit Hennig

UK-Kongress Leipzig
23.-25. November 2023

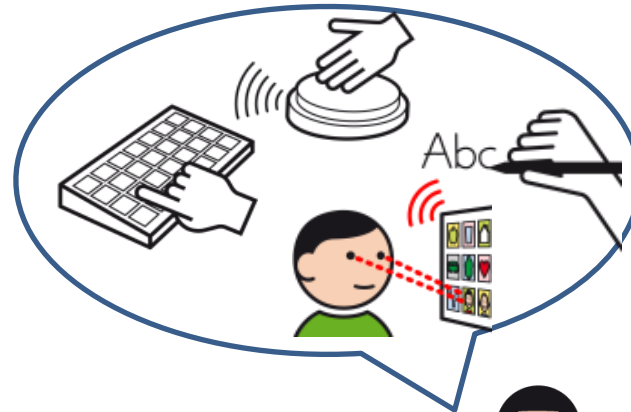




Berufsfeld



Ambulatorium für ReHabilitation
Bereich Unterstützte
Kommunikation



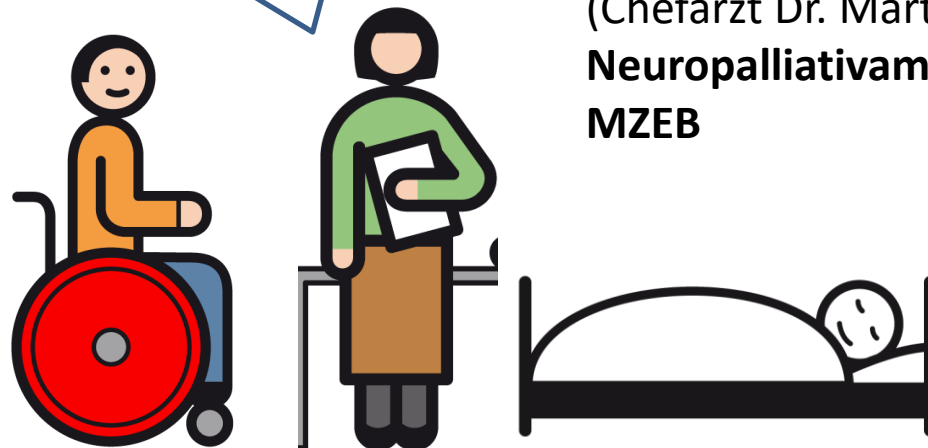
EVANGELISCHES
KRANKENHAUS
OLDENBURG

Menschen im Mittelpunkt

MEDIZINISCHER
CAMPUS
UNIVERSITÄT
OLDENBURG

**Klinik für Neurologische
Intensivmedizin und
Frührehabilitation**
(Chefarzt Dr. Martin Groß)
**Neuropalliativambulanz
MZEB**

**Seit 2016: Neuro-
Rehabilitationspädagogin
mit den Schwerpunkten
Unterstützte
Kommunikation und
Angehörigenbegleitung**



Übersicht: UK bei ALS

- Ziele von UK bei fortschreitenden Erkrankungen
- Wissenswertes zu ALS
- Grundlegendes zur UK – Intervention bei ALS
 - Pro-Aktives Management, „Frühstart“ vs. „Spätstart“
- Multimodalität: Überblick über Hilfen
- Nichttechnische Hilfen und Strategien beim „Frühstart“
- Sicherung der Basiskommunikation mit nichttechnischen Hilfen beim „Spätstart“ (Schwerpunkt Partner- und Blickscanning)
- Materialien
- Fragen und Austausch

Übersicht: UK bei ALS

Folienhandout unter Berücksichtigung von
Bildrechten

Zusätzliche Handouts: 

Literaturliste zum Schluss

Ziele von UK im Kontext fortschreitender Erkrankungen

Unmittelbar:

- ➔ Ermöglichung bzw. Verbesserung der Ausdrucksmöglichkeiten und / oder des Verstehens
- ➔ Vermittlung von Strategien für gelingende Kommunikation – für die betroffene Person selbst und für das Umfeld

Übergeordnet:

- ➔ Verbesserung, Erhalt oder Wiederherstellung der TEILHABE in den individuell relevanten Lebensbereichen einer betroffenen Person
- ➔ Kommunikation als ein wichtiger Aspekt von Lebensqualität

(Ray 2005, Londral et al. 2015, Simmons 2015)

Unterstützte Kommunikation im Kontext fortschreitender Erkrankungen

Unterscheide:

Vorrangig motorisch-fortschreitend:

- z.B. ALS und andere neuromuskuläre Erkrankungen
- (i.d.R.) keine kognitiven Einschränkungen

Neurodegenerativ (unter Beteiligung ZNS):

- z.B. Chorea Huntington, Multiple Sklerose, Hirntumor
- Berücksichtigung krankheitsspezifischer neuropsychologischer Symptomatik bis hin zum dementiellen Verlauf
- Neulernen zunehmend erschwert!!

Merkmale Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) mit Auswirkungen auf Sprechen und Kommunikation

- Frühdiagnostik: **spinale oder bulbäre Form**
- oft spontan, aber auch **familiär vererbte Formen**
- **Absehbarer Verlust des Sprechens** im (Langzeit-)Verlauf
- **Abgeschlossener Spracherwerb**, i.d.R. unbeeinträchtigt
erhaltene Fähigkeiten von Kognition und Schriftsprache
- 5-15 % Entwicklung der **Symptomatik einer FTD**
- ggf. häufiger als bislang vermutet auch **neuropsycholog.
Auffälligkeiten** (20-60% ALS*Sci*/ ALS*bi*)
- Kognition und Veränderungen im Gehirn im **Spätstadium**
noch wenig erforscht

Quellen: Wendt 2008, Ball et al. 2007, Bedlack & Mitsumoto 2013, Bromberg et al. 2017

Merkmale Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) mit Auswirkungen auf Sprechen und Kommunikation

- Diagnose durchschnittl. zwischen **56 und 63 Jahren**, aber **auch jünger**, sehr selten < 20 J.; > 74 J. Absinken der Wahrscheinlichkeit
- **Überlebenszeit ca. 3-5 Jahre ab Zeitpunkt der Diagnose**, z.T. rapides Tempo der Rückschritte (< 1 J.), abhängig von Entscheidungen zu lebensverlängernden Maßnahmen; mit invasiver Beatmung z. T. auch Jahrzehnte

Quellen: Ball et al. 2007, Bedlack & Mitsumoto 2013, Bromberg et al. 2017

Beispiele für Langzeitüberlebende mit Beatmung:

Stephen Hawkings

Nathalie Scheer-Pfeiffer: <https://www.tageblatt.lu/newsletter/leben-mit-als/>;

<https://www.waertvollt-liewen.lu/de/der-film-packen-wir-es-an/>

Jason Becker (Video: „not dead yet“): <https://jasonbecker.com>

Merkmale Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) mit Auswirkungen auf Sprechen und Kommunikation

Herausforderungen:

- **Individualität des Verlaufs, Tempo des Verlauf, Veränderlichkeit im Prozess**
- **Unterschiedliche Lebenssituation** und individuelle Wünsche für Teilhabe zum Zeitpunkt der Diagnose

Sprechfähigkeit	Handmotorik	Mobilität
Stark nachlassend	Adäquat	Adäquat
Adäquat	Stark nachlassend	Adäquat
Stark nachlassend	Adäquat	Stark nachlassend
Stark nachlassend	Stark nachlassend	Adäquat
Stark nachlassend	Stark nachlassend	Stark nachlassend

Warum ist Unterstützte Kommunikation bei ALS wichtig?

- ALS hat im Verlauf **Auswirkungen auf das Sprechen und die Kommunikation** (90% UK-Nutzer im Verlauf)
 - **drohender oder absehbarer Verlust des Sprechens + Kommunikationseinschränkungen** durch...
 - Fehlende Kraft zum Sprechen (Koordination Sprechatmung)
 - Eingeschränkte Artikulation und Verständlichkeit
 - Erworbene Sprechunfähigkeit (TK, Beatmung)
 - Kompensation des Nicht-Sprechens durch Schreiben nur zeitlich begrenzt möglich
- = ohne Überlegungen zu Alternativen für die Kommunikation erwartbare Einschränkungen der Teilhabe und der Selbstbestimmung im Verlauf von ALS**

Warum ist Unterstützte Kommunikation bei ALS wichtig?

Auch bei vorrangig motorisch-fortschreitendem Verlauf können Lernprozesse erschwert sein!

Gründe:

- ***verminderte Belastbarkeit*** in akuten Phasen des Rückschritts
- ***fehlender Überschuss*** durch emotionale Belastung und Krankheitsverarbeitung (des Patienten und/oder des Umfelds)
- ***Fehlende Ressourcen*** durch parallele „Baustellen“ (z.B. Mobilität, Wohnsituation, Pflege, Finanzen/ Krankenkassen)

Wann sollte man mit Unterstützter Kommunikation starten?

Pro-aktives Management!

= *„eine vorausschauende Planung im Hinblick auf Folgen, die sich durch die unaufhaltsam fortschreitenden Rückschritte und Verluste im Verlauf einer progredienten Erkrankung ergeben werden“*

(Hennig 2010, in Anlehnung an Rogers et al. 2000)

„Establish an effective communication system for today, while preparing for tomorrow“ (

(Culp et al. 2007, 67)

Zeitpunkt der UK-Intervention - der „Frühstart“ -

Contra :

- „Überforderung des Patienten“
- „braucht er/sie doch noch nicht“ / „brauche ich noch nicht“

Erfahrungen in der Praxis:

- ➔ Geschwindigkeit und Unausweichlichkeit des Verlaufs werden oft unterschätzt

Pro:

- Vorbereitung auf die Situation des Nicht-Sprechens
 - ➔ Erhalt von Autonomie und Selbstbestimmung
- Lernprozess nicht in Krisensituation starten
- Wartezeiten bei Hilfsmittelversorgung

„Pro-Aktives Management“ Wie sage ich dem Patienten?

Arzt oder Therapeut sagt:

„Sie werden nicht mehr sprechen können. Aber es gibt da UK und Hilfsmittel!“



Patient hört und denkt:

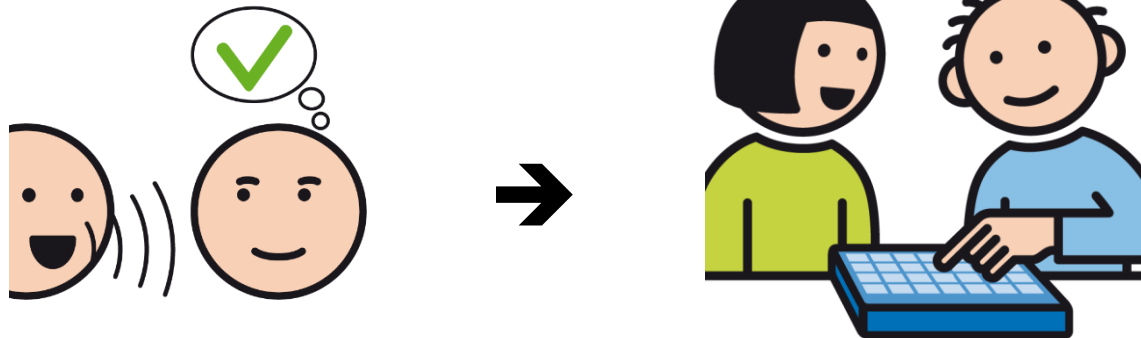


„Pro-Aktives Management“ Wie sage ich es dem Patienten?

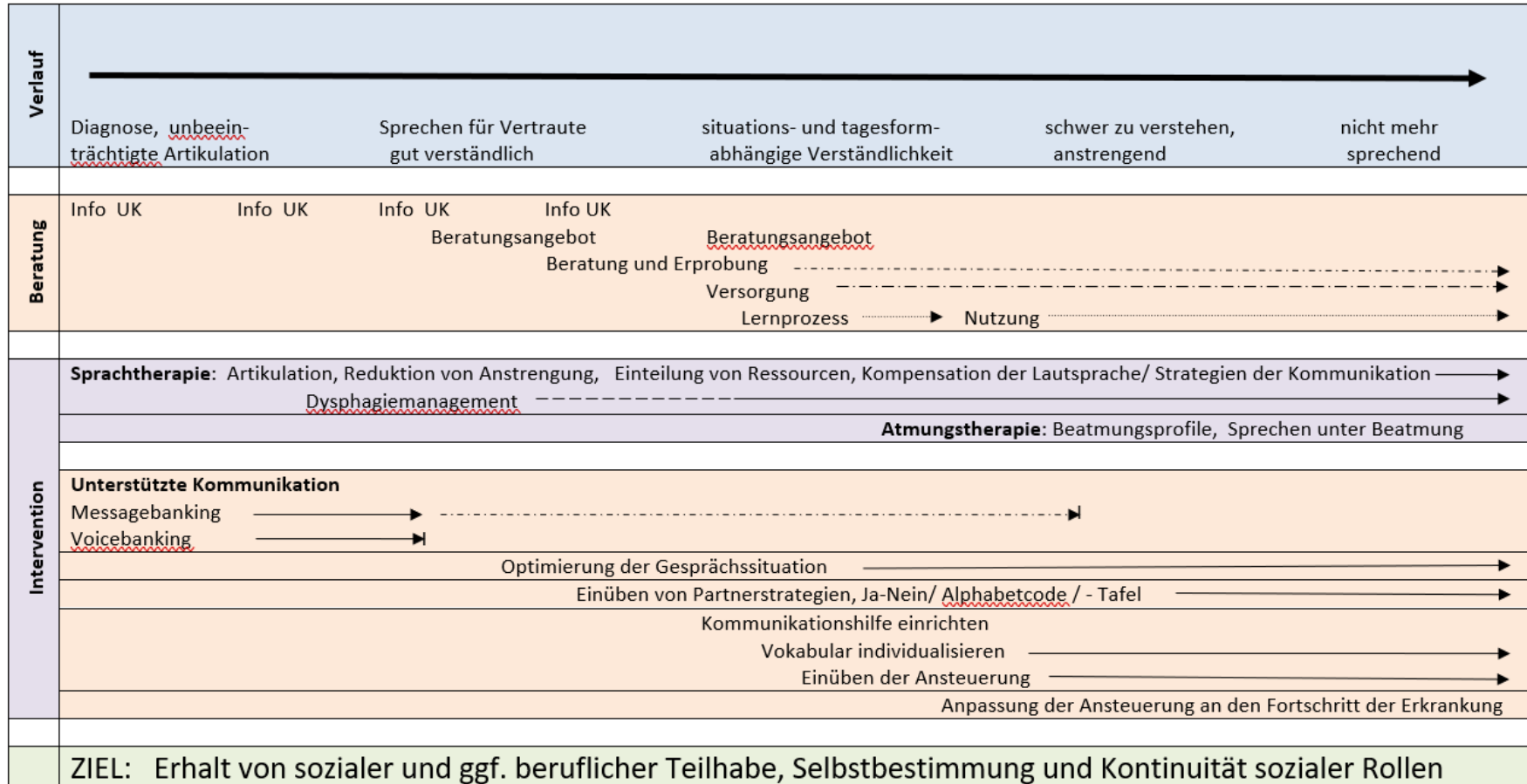
Arzt oder Therapeut sagt:

Kommunikation ist wichtig! → Kommunikation erhalten

Patient hört und denkt:



Unterstützte Kommunikation als Prozess bei einer fortschreitenden Beeinträchtigung der Kommunikation am Beispiel von ALS



(in Anlehnung an Duke University Medical Center 2002)

Quelle: Hennig, B. (2021). Unterstützte Kommunikation mit Hilfsmitteln. In: Groß, M. & Demmer, T. (Hg.). Interdisziplinäre Palliativmedizin. Berlin: Springer, S. 273



→ Diagnostik und Intervention sind kein einmaliges Ereignis, sondern ein kontinuierlicher Prozess

→ Information und Beratung beginnen im Idealfall lange vor der Versorgung

Hennig, UK-Kongress Leipzig 2023

Zeitpunkt der UK-Intervention der „Spätstart“ als kommunikativer Notfall

Die Realität in der Praxis:

Es ist nie zu früh, aber meistens schon spät!

**➔ *Geschwindigkeit und Unausweichlichkeit des
Verlaufs werden oft unterschätzt***

Zeitpunkt der UK-Intervention: der „Spätstart“ als kommunikativer Notfall

Sicherung der Basiskommunikation

Überhaupt kommunizieren können

→ Schwerpunkt: nichttechnische Hilfen, partnerbasierte Strategien



Erlangen von Effektivität in der Kommunikation

→ *Übung der Ansteuerung elektron. Hilfen, Anpassung, Individualisierung*



Ziel der partnerunabhängigen Kommunikation

→ *Alltagsimmanente Nutzung der elektron. Kommunikationshilfe*

Bausteine der Beratung und Versorgung mit UK

→ Multimodales System zur Verständigung

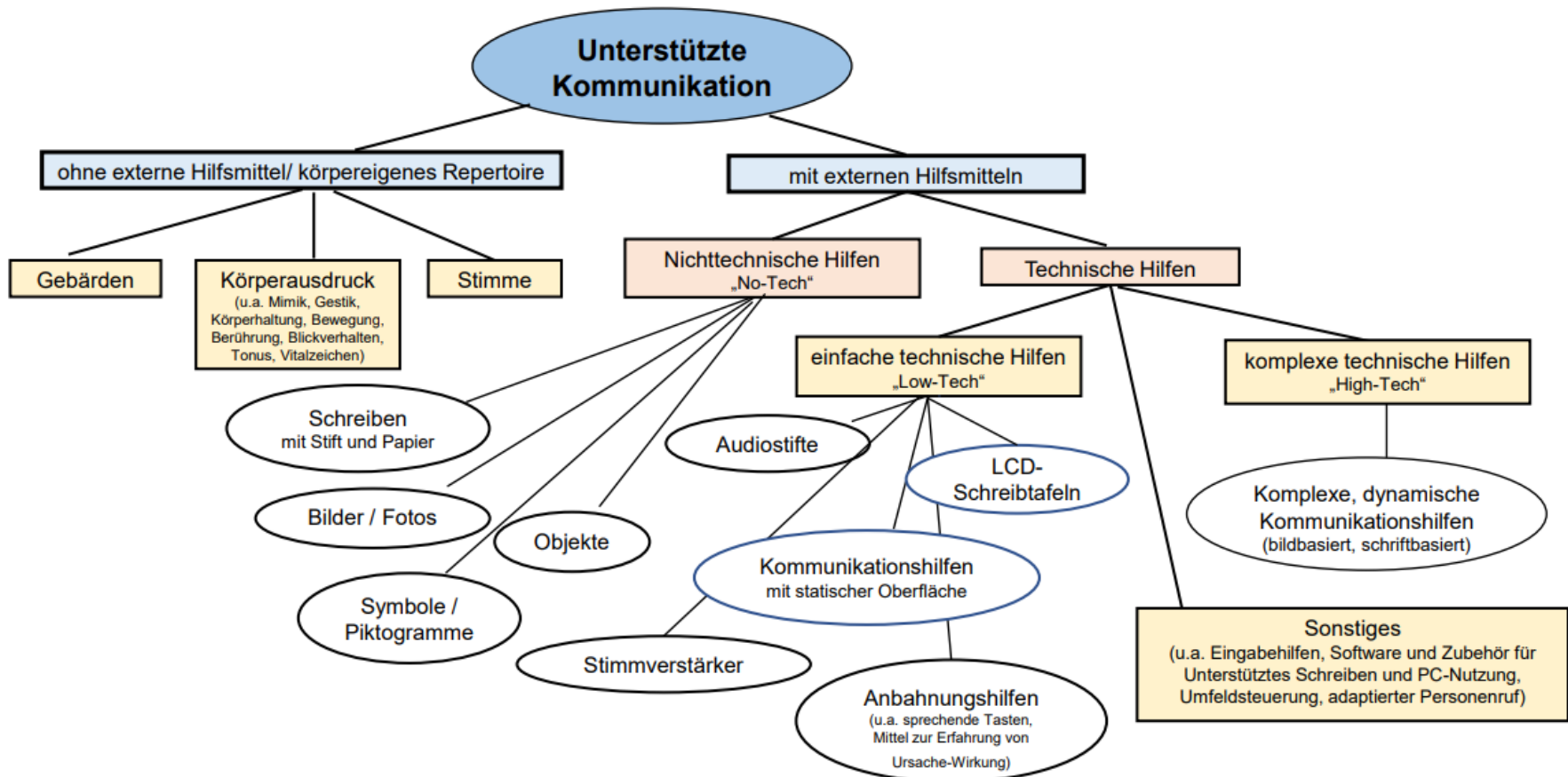
- (Gesprächs-)Strategien
- nichttechnische Hilfen
- technische Hilfen für die Kommunikation (einschließlich Voice & Messagebanking)

→ sonstige technische Hilfen

- Personenrufsystem (Assist X)
- Umfeldsteuerung
- Fernkommunikation, Multimedia
- Stimmverstärker

Formen der Unterstützten Kommunikation

Quelle: Erdelyi & Hennig 2023



Bausteine der Beratung und Versorgung mit UK

➔ Multimodales System zur Verständigung

Das Prinzip der Multimodalität betont die Beachtung und Akzeptanz aller vorhandenen Kommunikationsformen für eine effektive Verständigung in jeder Situation und in Abhängigkeit der jeweils spezifischen Anforderungen für die Kommunikation.

(KRISTEN 1994; KRISTEN 2006; LAGE 2006; WACHSMUTH 2006).

“Frühstart” mit Unterstützter Kommunikation

Verständlichkeit der Lautsprache:

= (stark) nachlassend (bulbäre Form)

Handmotorik

= (noch) adäquat

Mobilität

= (noch) adäquat

no-tech / low-tech beim “Frühstart”

Schreiben

→ Stift & Papier

(ggf. mit Stiftanpassung)

→ „Zaubertafel“/ LCD-Tafeln

→ „Whiteboard“ App
auf dem Handy oder Tablet

no-tech / low-tech beim “Frühstart”

Zeigen - Buchstabentafeln

- Design (noch) egal (z.B. ABC, QWERTZ, AEIOU...)
- Format abhängig vom Zeigeradius und Voraussetzungen Sehen
- i.d.R. wählt Patient aus
- Ggf. Zeige- oder Teleskopstift verwenden

Literaturhinweis

Hennig, B (2019). Eine Buchstabentafel ist eine Buchstabentafel ist eine Buchstabentafel??? - Kriterien zur Auswahl und Praxistipps für Lernprozesse beim Einsatz von Alphabettafeln. In: Zeitschrift für Unterstützte Kommunikation, 23. Jg., Heft 4

www.uk-im-blick.de

www.logbuk.de

no-tech/ low-tech beim “Frühstart”

Spezielle Strategien

Alphabet-Ergänzungs-Technik [VIDEO:](#)

<https://www.youtube.com/watch?v=PGKbs9JCAWY>

<https://store.lowtechsolutions.org/speech-strategies/>

Die Person mit ALS zeigt begleitend zum Sprechen auf den Anfangsbuchstaben wichtiger Schlüsselwörter und erleichtert somit dem Zuhörer das Folgen und Verstehen.

- Hilfreich bei sehr undeutlicher Aussprache für vertraute und vor allem weniger vertraute Personen

no-tech / low-tech beim “Frühstart”

Kommunikationstafeln zum Zeigen mit optionalem Modus zum Partnerscanning

Hennig, UK-Kongress Leipzig 2023

Etwas stimmt nicht / Bitte helfen Sie mir!		
Ich habe Schmerzen	Bitte absaugen!	Bitte den Hustenassistent anwenden.
Ich habe Luftnot	Übelkeit	Schwindel
Bitte kontaktieren Sie den Arzt!		

Ich brauche etwas / Wünsche		
Können Sie mir bitte meine Brille geben!	Ich möchte die Lippencreme.	
Bitte geben Sie mir mein Handy!	Ich brauche ein Taschentuch bitte.	
Können Sie bitte mein Handy bitte einstecken zum Aufladen!	Ich möchte mich ausruhen oder schlafen.	DANKE 😊

Lagerung			
Bitte ein Kissen	Bitte das Bett verstellen	höher	tiefer
Bitte eine Decke	Bitte das Kopfteil einstellen	links	rechts
Ich möchte bitte auf dem Stuhl sitzen.	Ich möchte bitte zurück ins Bett.		

Personen, Kontakte, Gespräch	
Bitte kontaktieren Sie meinem Mann!	Bitte erklären Sie mir das genauer!
Bitte besprechen Sie das mit meinem Mann!	Ich habe Sie nicht verstanden.
Bitte geben Sie die Info weiter an meinen Mann!	Bitte sprechen Sie langsamer.
	Was ist der Plan? Was passiert jetzt?
	Wann kommen Sie wieder?

no-tech / low-tech beim “Frühstart”

- **Beispiel Kommunikationstafel** in A5 zum Zeigen, mit Scanningoption

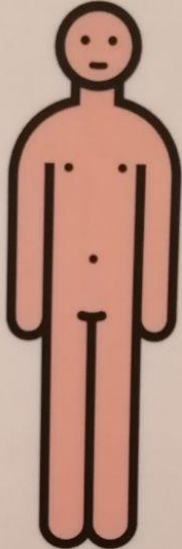


Personen	Ich möchte...	Etwas stimmt nicht			Gespräch		
<i>Jmd. informieren</i> <i>Jmd. grüßen</i> <i>Info einholen von...</i>	die Klingel	Schmerzen <small>Durchfragen</small>	Absaugen		Was gibt es Neues?		
	meine Brille	<small>häufig:</small>	<small>Kanüle oder Rachen</small>				
Meine Frau		Toilette	Atemnot		Wie geht es weiter?		
	eine Decke						
	ein Kissen <small>mehr oder weniger</small>	Bett einstellen <small>Kopfteil höher oder tiefer</small>					
	in den Rollstuhl	Übelkeit					
	ins Bett	Schwindel			Mir geht es...		
Arzt	Ich brauche eine Pause.					Gut	Nicht gut
						Besser	schlechter
Pflegeteam	Radio hören <small>Sender:</small>	WOHIN?	WER?	Wie lange?	Ich bin froh.	schlecht	
		WARUM?	WIE?	Wie spät?		unverändert	
Therapeuten	TV <small>Sender:</small>	WANN?	WAS?		zurück ABC →→→		

no-tech / low-tech beim "Frühstart"


- Materialien dgm -

Themenstarter und Favoritenliste

Skala für Befinden

Etwas stimmt nicht	Lagerung / unbequem	 <small>METACOM Symbole © Annette Kitzinger</small>	 <small>METACOM Symbole © Annette Kitzinger</small>	
Schmerzen	Wohlbefinden / Pflege			
Atmung	Ich brauche etwas			
Fragen	Gespräch / Meinung			
Kontakte / Personen	Wünsche / Freizeit			
Toilette	Ich brauche eine Pause			
Klingel	Alles in Ordnung DANKE ❤️			
jetzt	später	Vergangenheit	Gegenwart	Zukunft
wichtig	Nicht auf den Kommunikationstafeln	Mich beschäftigt etwas gedanklich oder emotional		Zurück zur ABC-Tafel

© Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. | Im Moos 4, 79112 Freiburg | T 07665 9447-0 | info@dgm.org | www.dgm.org Stand 2022
 In Zusammenarbeit mit Birgit Hennig | Klinik für Neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation | Evangelisches Krankenhaus Oldenburg

 **DGM** Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

no-tech / low-tech beim "Frühstart" - Materialien dgm -

1. Etwas stimmt nicht

A) SCHMERZEN + KÖRPERTEILE				B) AUSSCHIEDUNG		C) SONSTIGES BEFINDEN	
Oberkörper	Unterkörper	Kopf	Weiteres				
Hals / Nacken	Becken	Augen	Kanüle	Blase		Übelkeit	
Schultern	Hüfte	Nase	Magensonde	Druck auf Blase		Schwindel	
Arm (l / r)	Steiß	Mund	Schlucken	Katheter		zu kalt	
Ellenbogen	Po	Zähne	Druckstelle	Verstopfung		zu warm	
Hand (l / r)	Intimbereich	Zunge	Schwellung	Durchfall		müde	
Finger / Nägel	Bein (l / r)	Kinn		Blähungen		Durst	
Brustkorb	Knie	Stirn		Verdauung		Hunger	
Bauch	Fuß (l / r)	Wange		Sodbrennen		Ich fühle mich krank	
Rücken	Ferse	Ohren		Klistier / Zäpfchen		Ich weiß nicht, was mir fehlt	
Seite / Flanke	Zehen / Nägel	Gesicht		Toilette		trockene Augen	
						Temperatur	

D) Mir geht es heute		E) ATMUNG		F) Maßnahmen	
gut	nicht gut	Luftnot / Atemnot	bitte Oberkörper aufrichten	Bedarfsmedikation	
besser	schlechter	Nase ist zu	Nasenspray	Arzt informieren	
sehr gut	schlecht	bitte inhalieren	Hustenassistent anwenden	Krankenhaus	
unverändert		Maske drückt	Sauerstoff	jmd. anrufen	
	Skala S. 1			siehe Pflegedoku	

no-tech / low-tech beim "Frühstart" - Materialien dgm -

3. Hilfe, Unterstützung, Wohlbefinden

A) Essen & Trinken

etwas trinken	schmeckt nicht	
etwas essen	Getränk andicken	
zu kalt / zu heiß	Essen pürieren	
nachwürzen	helfen	
Ich bin satt	mehr davon	Lecker!
Medikamente bitte über die Sonde		
Ich vertrage diese Kost nicht gut		

B) Wünsche Körperpflege

duschen	Haare kämmen / frisieren	Haare schneiden
baden	Haare waschen	Fingernägel schneiden
waschen	rasieren	Fußpflege
Intimpflege	Nase putzen	schminken
Zähne putzen	Ohren reinigen	Deo
Mundpflege	Brille putzen	eincremen
Lippen pflegen	Speichel am Mund abtupfen	Aftershave
befeuchten	Gesicht frisch machen	

C) Ich brauche etwas / Dinge

Klingel	Tuch
Sensor	Taschentuch
Brille	Waschlappen
Lesebrille	Spiegel
Hörgerät	Trinkhilfe
Kopfhörer	Medikament
Fernbedienung	Uhr
Stift & Papier	Kleidungsstück
ABC-Tafel	

D) Ich möchte gern etwas tun / Du kannst etwas für mich tun

Ruhe / eine Pause (müde)	Bitte bleib bei mir!	Tür offen lassen bitte!
schlafen	Halte meine Hand!	Tür auf / Tür zu
Ruhe / Pause (alleine sein)	Erzähl mir was!	Gardinen auf / zu
in mein Zimmer		Licht an / aus / dimmen
		Licht anlassen
etwas notieren / aufschreiben		Fenster auf / zu
im Buch ergänzen		Raum wechseln
Alles in Ordnung! Danke ♥		

no-tech / low-tech beim "Frühstart"

- Materialien dgm -

5. Gespräch / Meinung / Arztgespräch

A) Meinung

Ich bin einverstanden	Es ist mir egal	Vielleicht, ich weiß nicht	Ich bin damit nicht einverstanden
Ich stimme zu	Ich möchte darüber später reden	Ich möchte mir aktuell dazu keine Gedanken machen	Ich stimme nicht zu
Ich denke genauso	Ich möchte das nicht allein entscheiden	Ich brauche Zeit zum Nachdenken	Ich bin anderer Meinung
Ich möchte, dass alles getan wird	Ich vertraue der Meinung des Arztes	Ich möchte eine zweite Meinung	Ich lehne das ab, ich möchte das nicht
Das ist mein ausdrücklicher Wunsch	Ich kann mich nicht entscheiden	Ich bin noch nicht bereit	Ich möchte das auf keinen Fall!
Gibt es Alternativen?	Bitte erklären Sie mir das genauer!	Bitte besprechen Sie das mit meinen Angehörigen!	Ich habe das nicht verstanden

B) Ich möchte mehr Informationen

... zur Untersuchung
... zur Prognose
... zu den Medikamenten
... dazu, was mit mir los ist
... zu Ihrer Meinung
... zu Nebenwirkungen der Medikamente
... zu Behandlungsoptionen

C) Medikamente

Das habe ich schon bekommen	Die Beschwerden werden weniger
Welches Medikament ist das?	Das Medikament wirkt
Wie wirkt das?	Ich vertrage das nicht
Welche Nebenwirkungen?	Ich habe Nebenwirkungen
Ich möchte eine Anpassung	Das Medikament wirkt nicht
Ist bei der Einnahme etwas wichtig?	Geht das auch mit Magensonde?

no-tech / low-tech beim “Frühstart”

Warum Tafeln statt schreiben oder buchstabieren?

- ➔ Geht schneller!
- ➔ besonders geeignet für häufig wiederkehrende Wünsche und Anliegen im Alltag
- ➔ spart Zeit, Energie, Ressourcen für wichtigere, freie Themen

Weitere Hinweise

- ➔ Items am Besten sammeln, wenn Person mit ALS noch selbst schreiben oder diktieren kann!
- ➔ Individualisierung ist erforderlich („Arbeitshilfe“)
- ➔ Brainstorming kann als Vorlage für Systematisierung
Einrichtung spätere Kommunikationshilfe verwendet werden

Gesprächsstrategien

- Voraussetzungen für eine ruhige Atmosphäre ohne Störung schaffen
- inhaltliche Gespräche und Diskussionen nicht „nebenbei“ zu anderen Tätigkeiten führen (Essen, Pflege, Autofahren usw.)
- Situationen ohne Zeitdruck zur Besprechung wichtiger Themen und persönlicher Anliegen gezielt und ritualisiert einplanen
- Sensibilisierung für Besonderheiten der Gesprächssituation: Zuhören und Ausreden/Ausschreiben lassen (Immer!)
- Kommunikationshilfen einbeziehen und nutzen

Multimodalität beim “Frühstart” Übergangsphase zu high-Tech

Tippen mit und ohne Sprachausgabe

➔ Real-Tastatur oder Bildschirmtastatur auf Handy, Tablet, Computer

Apps und Anwendungen zum Schreiben

Apps: Suchwort: „text to speech“

Windows: click2speak, optikey (+ Stimme)

Apps mit Schrift und Themenspeicher

„Meine zweite Stimme“

„AAC-Sprachassistent“

... mit Unterstützung zur Einrichtung und Individualisierung

www.uk-im-blick.de

www.kommhelp.de



Ggf. Tippen mit Hilfsmittel

Multimodalität beim “Frühstart” Übergangsphase zu high-Tech

„erleichterte Bedienung“ für Bildschirmtastaturen

- Smartphones und Tablets halten entsprechende Module vor → Eingabe über Maus (normal, Vertikal, Trackball, Touchpad), Tastatur oder im Scanning mit einer Taste über USB-Adapter



- Ease Apps (Touch, mouse, joystick, Kopfmaus):

<https://www.kommhelp.de/index.php/hilfsmittel-top/apps-top/355-ease-apps>

Multimodalität beim “Frühstart” Übergangsphase zu high-Tech

Kommunikationsshilfe

(=Grundgerät + kommerzielle Anwendung/ Software):

Tablet mit App (z.B. Predictable, Grid)

**Windowsbasierte Systeme mit Kommunikationssoftware
(z.B. Grid 3, communicator 5)**

→ Bei der Beantragung je nach KK bereits die
Langzeitversorgung im Blick haben!

Multimodalität beim “Frühstart” Übergangsphase zu high-Tech

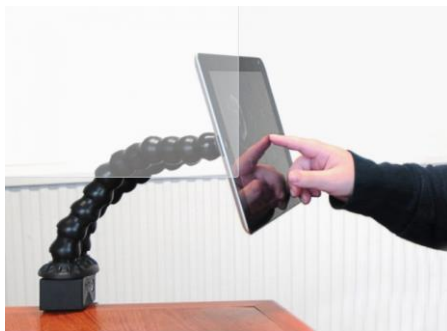
Positionierungshilfen/ Halterung

- für Handys, Tablets, Kommunikationshilfen
- auch für Buchstabentafeln und Zeigetafeln sinnvoll
- ➔ mit Antirutschfolie, Klett und/oder Tesa am (schräg) gestellten Nachtschrank
- ➔ mit herkömmlichen Halterungen und starkem (Klick-)Klett (z.B. Flexii, Tablethalterung, Magic-Arm, Ständer der Kommunikationshilfe)
- ➔ zum Umhängen

Zugänglichkeit von Hilfen



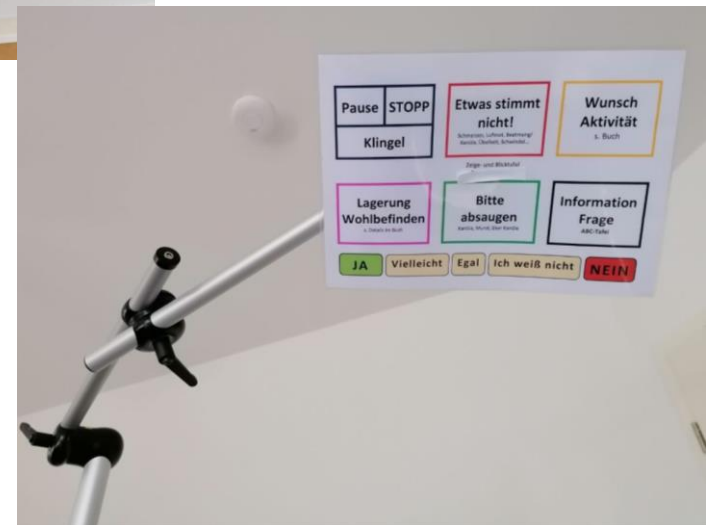
„Klick-Klett“ (3M Dual Lock)



Ariadne Flexzi I-Pad Ständer



Tablethalterung



Multimodalität beim “Frühstart”

Sonstiges

Weiteres:

➔ in Einzelfällen Stimmverstärker hilfreich

➔ Voicebanking

www.meine-zweite-stimme.de

[my-own-voice \(acapela-group.com\)](http://my-own-voice.acapela-group.com)

➔ Messagebanking

<https://www.bu.edu/sargent/profile/john-costello-ms-ccc-slp/>

[Video](#)

Thema “Frühstart”

Zwischenstopp: Fragen?

Multimodalität beim “Spätstart”

Verständlichkeit der Lautsprache

= Auch für vertraute Personen schwer verständlich
oder Sprechen nicht mehr und/oder nur zeitbegrenzt
möglich (TK, Beatmung)

Handmotorik

= Verlust, stark eingeschränkt und/oder nachlassend

Mobilität

= adäquat bis (stark) nachlassend

Spätstart: Sicherung der Basiskommunikation

- **Vereinbarte Zeichen für Ja/Nein/Vielleicht**
- **Kommunikationslisten, - tafeln, - bücher
(i.d.R. schriftbasiert)**
- **Alphabetafeln**

Vereinbarung von Zeichen

Ja

Nein

Vielleicht/ Ich weiß nicht

Stopp/ Pause

**→ Was ist am deutlichsten erkennbar,
wiederholt und unterscheidbar umsetzbar?**

Vereinbarung von Zeichen

Patienten mit ALS können ihre Zeichen i.d.R. auf Aufforderung zeigen

→ Vorab an ein Gespräch klären

Beispiele

- Nicken, Kopfschütteln
- Augencode (Zwinkern, Augenbraue, Blickrichtung)
- Blicktafel oder Hinweisschild mit Blick
- Kiefer- und Zungenbewegungen
- subtil verbleibende Muskelbewegungen im Gesicht

Wandel im Lauf der Zeit!

Vereinbarung von Zeichen

Kommunikationspass erstellen

Kommunikationspass Frau S.

Frau S. versteht gesprochene Sprache ohne Einschränkungen und kann adäquat zu ihrem Befinden und anderen Anliegen Auskunft geben.

Zeichen für JA: Augenbraue nach oben

Zeichen für Nein: Augen schließen

Für die **schnelle Klärung** von bekannten Bedürfnissen gibt es ein angefangenes **KOMMUNIKATIONSBUCH.**

Für **differenziertere Mitteilungen** nutzt Frau S. in entspannten Situationen **eine ALPHABET- Tafel im Partner/Blickscanning oder den Sprachcomputer mit Augensteuerung**

(Erstellt von Birgit Hennig (NFR, NeuroRehabilitationspädagogik, Tel.: 9183)

Spätstart: Sicherung der Basiskommunikation

Thematisches Partnerscanning

= *Systematisch Fragen mit einem vereinbartem Zeichen für Zustimmung*

**... auf Bedürfnisseebene nach (individueller)
Fragebaumstruktur mit bekannten Themen**

... auf inhaltsbezogener Ebene: Thema systematisch eingrenzen (Fragebaumstruktur) oder adhoc

Erweiterung der Basiskommunikation: Partnerscanning

Systematisch Fragen mit vereinbartem Zeichen für Zustimmung:

... auf Bedürfnisseebene (bekannte Anliegen)

...nach (individueller) Fragebaumstruktur:

➔ „Kurzer Pflegecheck“ (www.uk-im-blick.de) (engl.: bedside-messages)

<u>Kommunikationsbuch</u>	
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

Erweiterung der Basiskommunikation: Partnerscanning

- **Kommunikationsbuch Partnerscanning ausführlich**
(frühzeitig Themen sammeln!)

Kommunikationsbuch
© Hennig, UK-Kongress Leipzig 2023

	Etwas stimmt nicht!
	1) Etwas Bestimmtes/ Objekt 2) Du kannst etwas für mich tun Ich brauche etwas
	1) Aktivitäten 2) Kontaktieren, grüßen, einladen, Termine Wünsche
	1) etwas fragen 2) etwas mitteilen 3) zwischenmenschliches Sich austauschen: erzählen, fragen, berichten
	Alles okay, Danke!

Etwas stimmt nicht...

1	Ich habe Schmerzen. ⇒ Ich sitze oder liege unbequem. (→ Lagerung) ⇒ Probleme mit der Verdauung, Blase, Katheder oder Blähungen ⇒ Spezifische Schmerzen (→ Körperteile und Organe)
2	Bitte absaugen.
3	Etwas stimmt nicht mit der Beatmung. ⇒ Seite Beatmung
4	Ich liege oder sitze unbequem. ⇒ S. Lagerung
5	Etwas kribbelt, juckt, kratzt. ⇒ Körperteile, Kleidung
6	Mir ist schlecht.
7	Mir ist schwindelig.
8	Ich muss auf Toilette.
9	Mir ist zu kalt oder zu warm.
10	müde
11	Etwas anderes, es ist nicht in der Liste
12	Etwas anderes, ich weiß nicht was mir fehlt

Lagerung – im Bett

1	Bett anders einstellen (Kopfteil, Fußteil, höher/niedriger)
2	Positionierung im Bett (RL, SL-li, SL-re, Bettsitz)
3	Meinen Körper bitte gerade hinlegen (Oberkörper nach re/li; Beine nach re./li.)
4	Hände positionieren (unter die Decke, auf die Decke, auf den Bauch, neben den Körper)
5	Mit Kissen unterstützen
6	Kissen entfernen
7	Kleidung richten
8	
9	
10	Etwas anderes

Erweiterung der Basiskommunikation: Partnerscanning

Vorteile:

- stellt sicher, dass personenunabhängig wichtige und bedeutsame Anliegen in Reihenfolge der Priorisierung abgefragt werden
- Kein Raten!
- Listen können als Vorlage für Einrichtung Seitenset Kommunikationshilfe verwendet werden

Ill, Klaus (2008). Vor- und Nachteile des Partnerscanning. Ein Erfahrungsbericht. In: Zeitschrift für Unterstützte Kommunikation, Heft 1, 34f.

Erweiterung der Basiskommunikation: Partnerscanning

Kommunikationstafel für beatmete Patienten

	a	b	c	
1	Die Luft pustet... → weiter zu 1.a.	Die Maske drückt... → weiter zu 1.b.	Der Mund ist trocken,... → weiter zu 1.c.	
1.a.	...in die Augen.	... an der Wange.	...am Kinn.	
1.b.	... am Nasenrücken.	... am Kopfband.	... am Ohr.	...an der Stirnstütze.
1.c.	... ich möchte etwas trinken/ den Mund angefeuchtet bekommen.			
2	Ich kann nicht mehr so liegen.		Ich muss zur Toilette.	
3	Ich brauche eine Pause und möchte später wieder an die Beatmung.	Ich möchte nicht mehr.	Ich kann nicht mehr.	
4	Ich hätte gerne meine Buchstabentafel.	Etwas anderes!		

Erweiterung der Basiskommunikation: Partnerscanning

Systematisch Fragen mit vereinbartem Zeichen für Zustimmung:

... auf inhaltsbezogener Ebene (→ Thema eingrenzen)

→ nach (individueller)

Fragebaumstruktur

bei unbekanntem

Anliegen

(Ausschnitt)

Schritt 3: Es geht um...

- eine Person
 - um mich
 - um jemand aus der Familie (→ ..., ..., ..., jemand anders)
 - Freunde, z.B. ..., ..., ...
 - Jemanden aus dem Team (→ Arzt, Pflege, Therapeut, jemand anders)
 - Jemand anders
- ein Bedürfnis oder einen Wunsch
- eine Handlung → Pflegehandlung? etwas anderes?
- ein körperliches Befinden oder ein Gefühl
- einen Gegenstand/ ein Ding
- eine bestimmte Situation → hier? An einem anderen Ort?
- einen Termin
- eine Information
- etwas anderes



Zeit: jetzt/ aktuell Vergangenheit Zukunft

Dringlichkeit des Anliegens: hoch – mittel – niedrig – ich weiß nicht – egal

(Die Klärung der letzten Frage ist besonders wichtig, wenn ein Mitteilungsbedürfnis wahrgenommen wird, der Kommunikationspartner aber gerade in Zeitnot ist)

Hennig, UK-Kongress Leipzig 2023

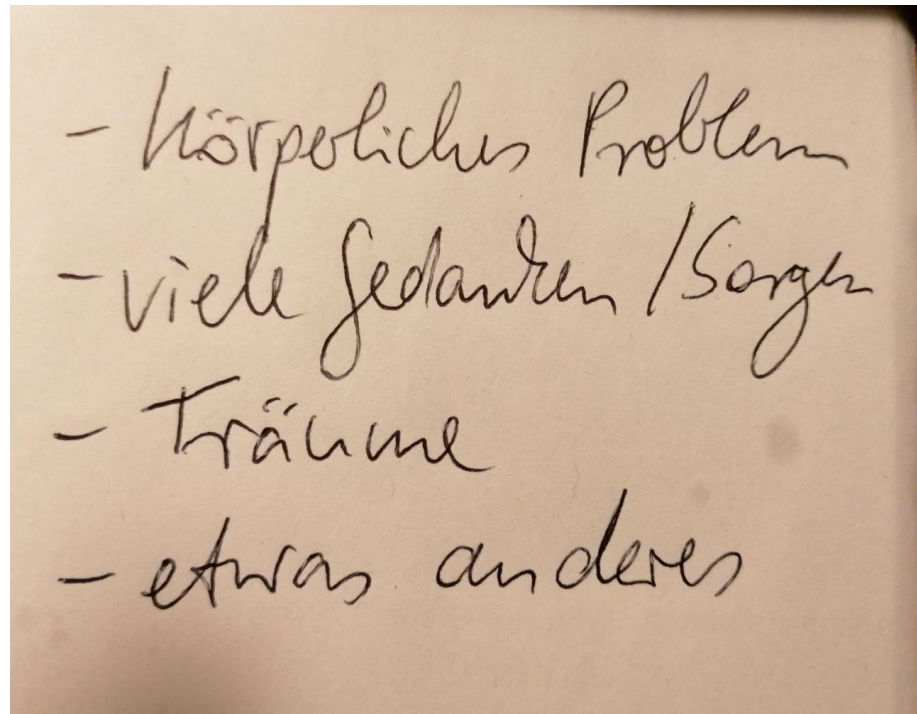
Weiterführende Möglichkeiten: Partnerscanning

Systematisch Fragen mit vereinbartem Zeichen für Zustimmung:

... auf inhaltsbezogener Ebene (→ Thema eingrenzen)

→ durch die kreative ad-hoc Vorgabe von Antwortoptionen
(= Strategie „written choice“)

Beispiel **Unruhe nachts:**



Spätstart: Sicherung der Basiskommunikation

- Alphabettafeln

Kleine Übung zu Alphabettafeln

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

JA		Vielleicht / Ich weiß nicht / etwas anderes						NEIN	
Ich	Du	Er	Sie	Es	Wir	Ihr	Der	Die	Das
Mir	Wer	Wie	Was	Wieso	Weshalb	Warum	Wann	Wohin	Wieviel
möchte	habe	bin	ist	kann	kommt	auch	und	oder	
liegen	sitzen	Schmerzen	Übelkeit	absaugen	inhalieren	Klingel	TV/Radio		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	0
Q	W	E	R	T	Z	U	I	O	P
A	S	D	F	G	H	J	K	L	Ö
Y	X	C	V	B	N	M	.	?	!
neues Wort					Etwas stimmt nicht				

A	B	C	D	&	.	Ä	Ich bin	Frage	Falsch verstanden		
E	F	G	H	!	?	Ö	Ich habe				
I	J	K	L	M	N	Ü	Ich möchte etwas haben	Info oder Termin	So ähnlich		
O	P	Q	R	S	T	SCH	Ich möchte etwas tun	Aktuelles	Bitte ergänzen!		
U	V	W	X	Y	Z	CH	Sie/ Du können etwas für mich tun	In der Zukunft	Themawechsel		
1	2	3	4	5	6	7	Erzählen, berichten	In der Vergangenheit	Stopp Ende der Mitteilung		
8	9	10									
		JA		neues Wort		vielleicht, ich weiß nicht		NEIN			

1. Neues Wort
2. Es steht in der Liste
3. Bitte eine Pause (später weiter reden)
4. Themawechsel
5. Gespräch beenden

A	B	C	G	H	I
D	E	F	J	K	L

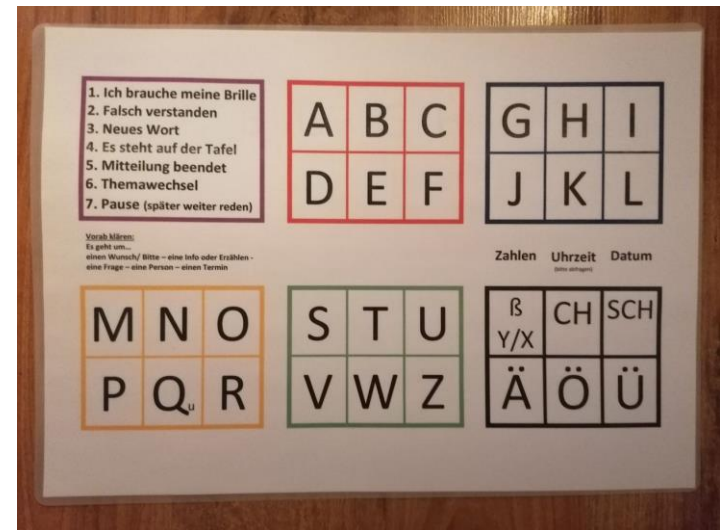
M	N	O	S	T	U	ß	CH	SCH
P	Q	R	V	W	Z	Y/X		
						Ä	Ö	Ü

Beispiele für (erweiterte) Buchstabentafeln zur Kommunikation, Online-Seminar LogBUK, 17.02.22, Birgit Hennig

Spätstart: Sicherung der Basiskommunikation

- **Alphabettafeln mit Potential für Partner- und/oder Blickscanning**

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



- **WICHTIG: mitschreiben! Geduld und Übung**
- **Achtung: Gewohnheiten lassen sich schlecht ändern!**

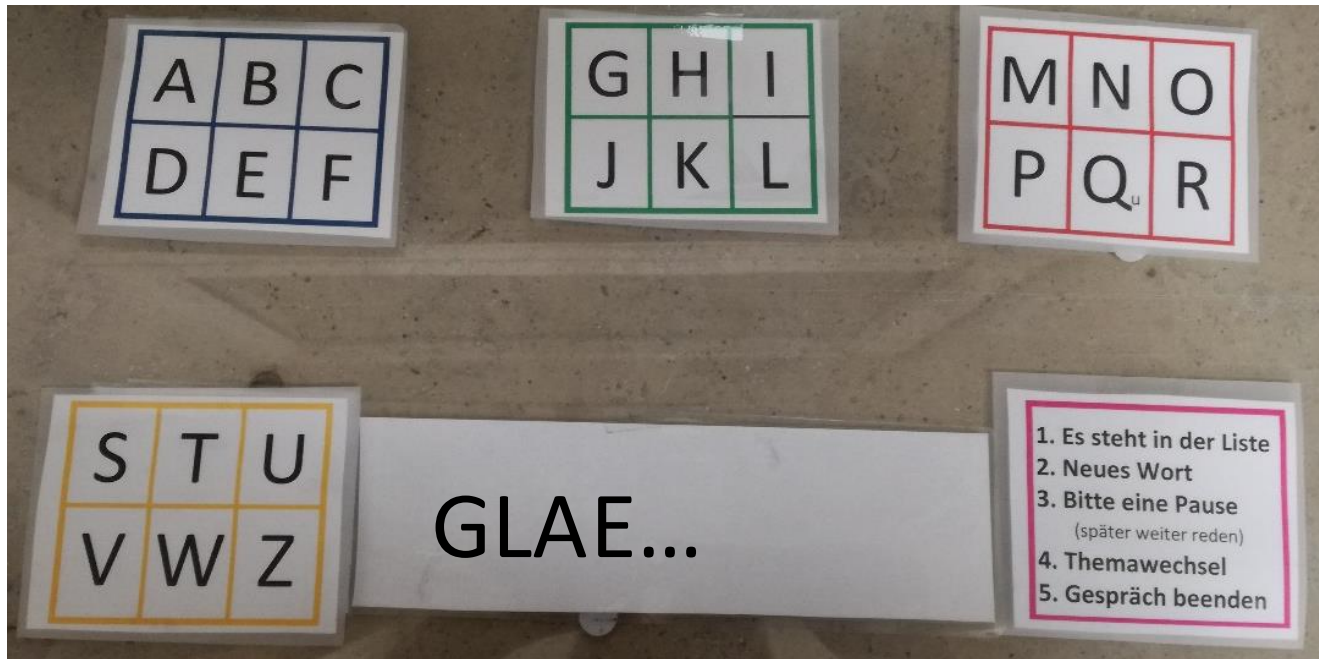
Spätstart: Sicherung der Basiskommunikation

Spiel zur Übung: „Gedankenlesen“

- Der traurigste Film, den ich je gesehen habe
- Der spannendste Film, den...
- Der Titel eines Buches, welches ich aktuell lese
- Ein bislang noch nicht verwirklichtes Reiseziel
- Ein regelmäßiges Urlaubsziel aus meiner Kindheit
- Eine Zeitschrift oder Tageszeitung, die ich regelmäßig lese

Spätstart: Sicherung der Basiskommunikation

- **Alphabettafel Blickscanning auf Plexiglas**
(Rückseite spiegelverkehrt)



VIDEO: Augenkommunikation Jason Becker:

https://jasonbecker.com/archive/eye_communication.html

Erweiterung der Basiskommunikation: Partnerscanning

- Kommunikationsbuch Blickscanning ausführlich

auch: „Speakbook“ (auf der Seite von www.kommhelp.de)

Funktionen

1. Ich brauche meine Brille
2. Gehe zu ABC
3. Falsch verstanden
4. Bitte eine Pause/ später
5. Themawechsel
6. Gespräch beenden
7. Bitte im Buch ergänzen

Etwas stimmt nicht!

1. Schmerzen
2. Lokalisierung von Schmerzen (Körperteile)
3. Atmung
4. Befinden Sonstiges

Alltag

1. Wichtiges fürs Wohlbefinden
2. Lagerung und Positionierung
3. Ernährung + Verdauung

START

Sonstige Anliegen

1. Informationen
2. Personen
3. Medikamente

Wünsche und Gespräch

1. Ich brauche etwas/ Du kannst etwas für mich tun
2. Ich möchte etwas tun
3. Meine Meinung
4. Reden über Gefühle

Bedürfnisse

Items die häufig gebraucht werden und wichtig sind

1. *Klingel positionieren*
2. *Bitte absaugen*
3. *Bitte in den Kalender schauen!*

Spätstart: Sicherung der Basiskommunikation

- **Alphabettafeln mit direkter Auswahl der Felder über einen Laserpointer**
- **Videos:** [Laser Pointer \(Head Mounted\) \(lowtechsolutions.org\)](http://lowtechsolutions.org)



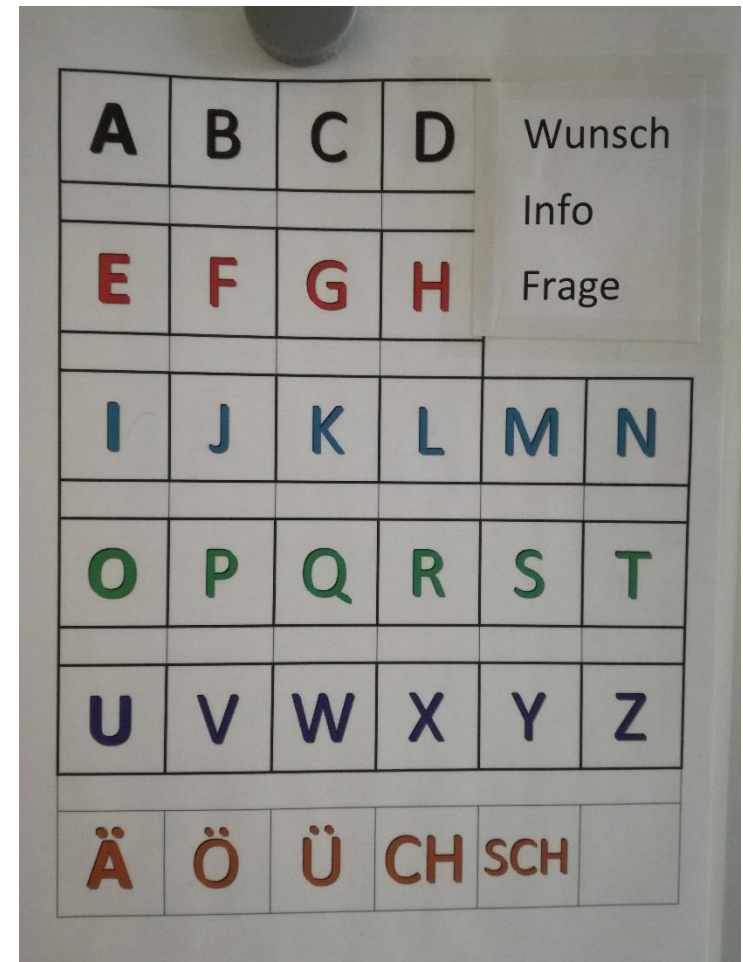
Quelle: <http://store.lowtechsolutions.org/>

Kein Anbieter auf dem deutschen Markt, da bislang
keine CE-Zertifizierung!

Spätstart: Sicherung der Basiskommunikation

Literaturtipp:

Hennig, B (2019). Eine Buchstabentafel ist eine Buchstabentafel?? - Kriterien zur Auswahl und Praxistipps für Lernprozesse beim Einsatz von Alphabetafeln. In: Zeitschrift für Unterstützte Kommunikation, 23. Jg., Heft 4



Abschließende Empfehlungen

- **Wechsel des Modus der Ansteuerung erfordert auch bei nichttechnischen Hilfen eine Anpassung des Layouts**
- **Umfeld schulen mit Selbsterfahrung reduziert Barrieren zur Nutzung**
- **Pro-aktiv einüben um Zusammenbrüche und „Notfälle“ der Kommunikation im Ernstfall zu vermeiden**

- **Jede Tafel, jedes Buch ist nicht mehr und nicht weniger Arbeitshilfe → Prinzip der Individualisierung und Ergänzung**
- **Jede Tafel, jedes Buch braucht eine Anleitung!**
- **Keine Versorgung einer komplexen Hilfe ohne ergänzende Tafel im Blick- oder Partnerscanning**

Vor- und Nachteile technischer Kommunikationshilfen mit Sprachausgabe bei ALS

Vorteile:

- Partnerunabhängige Kommunikation
- Kommunikation über Distanz
- Kommunikation mit Kindern und Haustieren
- Teilhabe an Gruppengesprächen ohne Kommunikationsassistenten
- Integrierte Aspekte der Umfeldsteuerung + Computer

Nachteile:

- Anfälligkeit für Störungen
- Notwendiger technischer Support/ Einarbeitung Umfeld
- Nicht in allen Situationen praktikabel
- Abhängig von optimaler Positionierung
- Teuer
- U.U. Ablehnung (von Patient oder Umfeld)

Ohne Kenntnis über Alternativen = PANIKMODUS!

Nichttechnische Hilfen ALS

Vorteile:

- Immer und überall verfügbar
- Kostengünstig, leicht ersetzbar
- Einfach individualisierbar
- Leicht erlernbar

Nachteile:

- Partnerabhängigkeit der Kommunikation
- Erfordert Ko-Konstruktion eines Partners
- Keine „Fernkommunikation“ möglich

Nichttechnische Hilfen ALS

Studien zur Bevorzugung von Partnerscanning gegenüber komplexen technischen Hilfen

Murphy, J. (2004). "I prefer contact this close": perceptions of AAC by people with motor neurone disease and their communication partners. Augmentative and alternative communication, 20 (4), 259-271.

Im Spätstadium = oftmals einzig verbleibende Alternative!

Literatur und Materialien



Amyotrophe Lateralsklerose

Pflege und Therapie

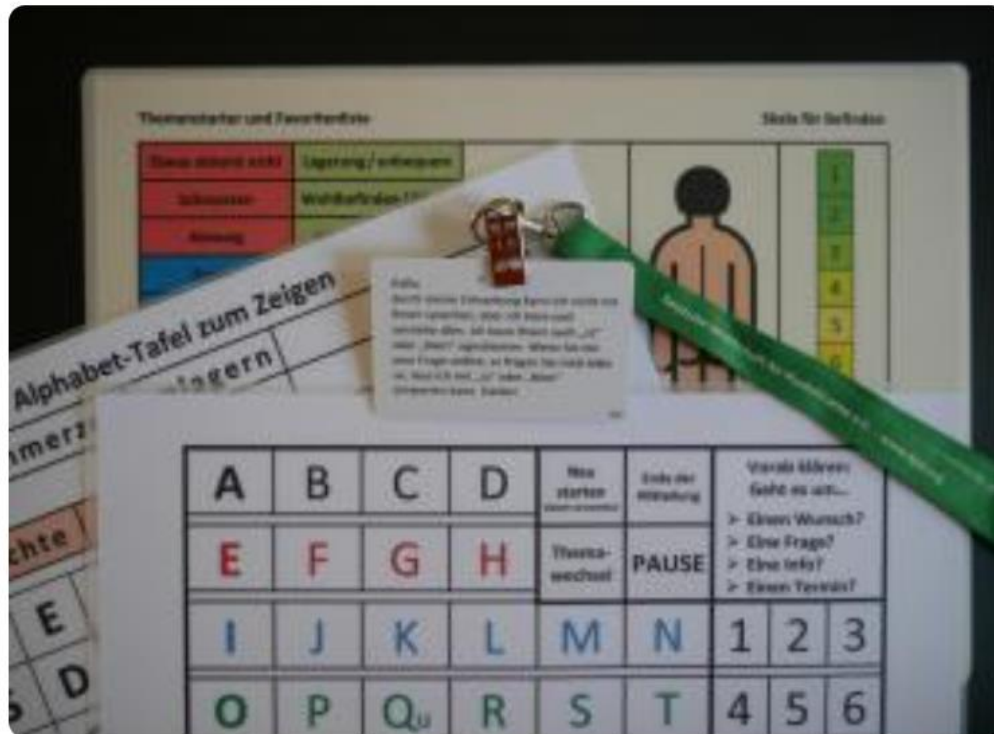
Martin Groß | Christine Keller | Nathalie Scheer-Pfeifer

AIP AKADEMIE

Groß, Martin,
Scheer-Pfeifer,
Nadine, Keller,
Christine (Hrsg.)
(2023)
*Amyotrophe
Lateralsklerose –
Pflege und
Therapie.*
Münster: DCK-
Media

+ Beitrag im  Tagungsreader

Literatur und Materialien



Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankungen e.V. (Hg.) (2022) „**Mappe mit nichttechnischen Kommunikationshilfen**“ available here:

<https://www.dgm.org/news/neu-mappe-mit-kommunikationshilfen-unterstuetzung-wenn-bei-einer-muskelerkrankung-das-sprechen>

= eine Auswahl von 3 Buchstabentafeln(QWERTZ, partnerscanning AEIOU, Blickscanning), 1 Kommunikationsbuch, 3 verschiedenen Arten Kommunikationspass

Nützliche FREEWARE

als Übergang, Ergänzung und Alternative

www.kommhelp.de

z.B. Bildschirmtastaturen (z.B. optikey, talk2me), Dasher, Kamerakopfmaus (z.B. eviacam), Anleitung für Laserpointer

- = kostenlose oder kostengünstige Alternative
- = Nutzer kann eigenen Laptop usw. nutzen
- = Überbrückung der Wartezeiten auf die beantragte „high-tech“ Kommunikationshilfe
- = auch: sinnvoll in der Palliativversorgung

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Kontakt:

birgit.hennig@uni-oldenburg.de

birgit.hennig@evangelischeskrankenhaus.de

EVANGELISCHES
KRANKENHAUS
OLDENBURG

Menschen im Mittelpunkt

MEDIZINISCHER
CAMPUS
UNIVERSITÄT
OLDENBURG

Literatur (Auswahl)

Video message banking Costello

**Umfangreiches Tutorial Unterstützte
Kommunikation/ Pro-Aktives
Management (in Englisch)**

<http://www.childrenshospital.org/centers-and-services/als-augmentative-communication-program>

<https://amyandpals.com/>

Webseiten der Selbsthilfe (Auswahl)

ALS-mobil: <https://www.als-mobil.de/>

Deutsches ALS Link-Portal: <http://www.als-site.de/>

Verbund ALS Deutschland: <http://www.chancezumleben-als.de/>

ALS-Selbsthilfe als Untergruppe der dgm e.V. <http://www.als-selbsthilfe.de/>

Vereinigung für Muskelerkrankungen in den Niederlanden:
<https://www.spierziekten.nl> (in Niederländisch)

auf den angegebenen Seiten weitere Links

Literatur (Auswahl)

ALS allgemein

Anneser, J.; Borasio, G.D., Johnston, W., David, O., Winkler, A. (Hg.) (2018). Palliative Care bei Amyotropher Lateralsklerose – von der Diagnose bis zur Trauerbegleitung. Stuttgart: Kohlhammer

Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankungen e.V. (Hg.) (2019). ALS. Mit der Krankheit leben lernen. 9. Vollst. Üa. Aufl., Freiburg: DGM e.V.

kostenfrei online auf der homepage bestellbar:

<https://www.dgm.org/system/files/authenticated/2019/03/06/als-handbuch2019.pdf>

Grün, H.D., Laue, K. & Stallbohm, M. (2011). ALS: Amyotrophe Lateralsklerose: Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten (Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute. Bad Idstein: Schulz-Kirchner

Literatur (Auswahl)

ALS, (Unterstützte) Kommunikation und Lebensqualität

- Ball, LJ, Beukelman, DR, Bardach, L. (2007). Amyotrophic Lateral Sclerosis. In: Beukelman, DR, Garrett, KL, Yorkston, KM. (eds.). *Augmentative communication strategies for adults with acute or chronic medical conditions*. Baltimore: Brookes Publishing; 2007. p. 287-316
- Costello, J (2016) Message Banking vs. Voice Banking: a very successful pro-active model for people with ALS/MND. Presentation on the 14th Annual Allied Professionals Forum Liffey Hall A | Convention Centre Dublin | 6 December 2016
- Duke University Medical Center (2002) Patient's clinical pathways for communication changes with ALS. [online] <http://aac-erc.psu.edu/index.php/files/list/type/1> (Zugriff am 26.10.2019)
- Fried-Oken, M, Fox, F, Rau MT, Tullman, J, Baker, G, Hindal, M, Wile, N, Lou, J-S (2006) [Purposes of AAC device use for persons with ALS as reported by caregivers](#). In: *Augmentative and alternative communication*, 22 (3), pp 209-221
- Hennig, B, Erdélyi, A (2020) Unterstützte Kommunikation. In Groß, M (Hrsg.) *Beatmungsmedizin*. Springer, München
- Linse, K, Aust, E, Joos, M und Hermann, A (2018) Communication Matters – Pitfalls and promise of Hightech communication devices in palliative care of severely physically disabled patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. In: *Frontiers of neuropsychology*, vol. 9 (Art. 603), S 1-18
- Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L. & De Carvalho, M. (2015). Quality of life in Amyotrophic sclerosis patients and caregivers: impact of assistive communication from early stages. *Muscle & Nerve*, 52(6), 933-941.
- McKelevey, M, Evans, DL, Kawai, N et al. (2012) Communication style of persons with ALS as recounted by surviving partners. In: *Augmentative and alternative communication*, vol 28 (4), pp 232-242
- Mills, T, Bunnell, T & Patel, R (2014) Towards personalized Speech Synthesis for augmentative and Alternative Communication. In: *Augmentative and Alternative Communication*, vol. 30 (3), S 226-236
- Murphy, J. (2004). "I prefer contact this close": perceptions of AAC by people with motor neurone disease and their communication partners. *Augmentative and alternative communication*, 20 (4), 259-271.
- Ray, J. (2015). Real-Life challenges in using augmentative and alternative communication by persons with Amyotrophic Lateralsklerose. *Communication Disorders Quarterly*, 36 (3), 187-192.
- Simmons, Z (2015) Patient-perceived Outcomes and quality of life in ALS. In: *Neurotherapeutics*, vol 12, 294-402
- Wendt, O. (2008). Unterstützte Kommunikation bei Amyotropher Lateralsklerose. In: von Loeper/ Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation (Hg.). *Handbuch der Unterstützten Kommunikation, Grundwerk*, 3. Aufl., 11.029.001-11.044.01

Sonstige Bezugsliteratur (Auswahl)

- Beukelman, D.R./ Garrett, K.L./ Yorkston, K.M. (Eds.) (2007a): Augmentative communication strategies for adults with acute or chronic medical conditions. Baltimore: Brooks Publishing
- Culp, D, Beukelman, DR, Fager, SK (2007). Brainstem Impairment. In: Beukelman, DR, Garrett, KL, Yorkston, KM (Eds.) Augmentative communication strategies for adults with acute or chronic medical conditions. Baltimore, Paul Brooks Publishing Co., 59-90
- Hennig B, Erdélyi A, Siemer, I (2017a) *Unterstützte Kommunikation bei neurologischen Erkrankungen*. In: Keller, Ch (Hrsg) Fachpflege. Außerklinische Intensivpflege. Urban & Fischer, München, 357-362
- Hennig B, Erdélyi A, Groß, M (2017b) *Unterstützte Kommunikation als interdisziplinäres Arbeitsfeld im klinischen Kontext. Evaluation eines Pilotprojektes*. In: Lage, D, Ling, K (Hrsg) UK spricht viele Sprachen. Zusammenhänge zwischen Vielfalt der Sprachen und Teilhabe. von Loeper, Karlsruhe, 139-153
- Hennig, B (2019, im Druck). Eine Buchstabentafel ist eine Buchstabentafel ist eine Buchstabentafel??? - Kriterien zur Auswahl und Praxistipps für Lernprozesse beim Einsatz von Alphabettafeln. In: Zeitschrift für Unterstützte Kommunikation, 23. Jg. (4)
- Hennig, B. (2020 im Druck). Kommunikation mit Hilfsmitteln. In: Groß, M. & Demmer, T. (Hg.). Interdisziplinäre Palliativmedizin. München: Springer
- Hennig, B. (2010). Progrediente Erkrankungen mit Verlust der Lautsprache im Kindesalter – welche Rolle spielt die Kommunikationsförderung? In: Leyendecker, Ch. (Hrsg.). Gefährdete Kindheit. Risiken früh erkennen, Ressourcen früh fördern. Stuttgart: Kohlhammer, 193-202
- Hurtig, RR und Downey, DA (2007) Augmentative and Alternative communication in acute and critical care settings. Plural Publishing, San Diego
- Oliver, D und Silber, E (2013): End of Life Care in neurological diseases. In: Oliver, D (Hrsg.). End of Life Care in neurological disease. Springer, London, 19-32
- Pantke, K-H, Kühn, Ch, Mrosack, G. (2011). Unterstützte Kommunikation nach Schlaganfall oder degenerativen Erkrankungen des motorischen Nervensystems'. Vergleich der Kommunikationsgeschwindigkeiten. In: Bollmeyer, H, Kathrin, E, Hallbauer, A, Hüning-Meier, M (Hrsg.). UK inklusive. Teilhabe durch Unterstützte Kommunikation. Karlsruhe: von Loeper, 170-190
- Smith, J, Adams, D, Campbell, CW (2013) Communication. In: Oliver, D (Hrsg.) End of Life Care in neurological disease. Springer, London, 33-50
- Yorkston, KM, Beukelman, DR (2007). AAC Intervention for progressive conditions. Multiple Sclerosis, Parkinson's disease and Huntington Disease. In: Beukelman, DR, Garrett, KL, Yorkston, KM. (eds.) Augmentative communication strategies for adults with acute or chronic medical conditions. Baltimore: Brookes Publishing, 317-345.

Literatur (Auswahl)

Erfahrungsberichte von Betroffenen

- Albom, Mitch (2002). Dienstags bei Morrie, die Lehre eines Lebens.
Goldmann
- Schadeck, Sandra (2009). Ich bin eine Insel: Gefangen im eigenen Körper.
Rohwolt
- Balmer, Sonja & Michel, Franz (2006). Atemlos. Aufzeichnungen zwischen
Beatmungsmaschine, Schläuchen und Computer. Limmat
- Tröger, Wolfgang (2017). Mein Leben trotz ALS: Geschichten, Tipps und
Hilfsmittel-Informationen aus 7 Jahren mit ALS. Hamburg: tredition GmbH
- Lindquist, Ulla-Carin (2007). Rudern ohne Ruder: Mein Leben und Sterben mit
ALS. Goldmann TB
- Zacher, Nina (2017). Such Dir einen schönen Stern am Himmel. Fischer TB
- Birkner, Svenja (2012). Der ganz normale Ausnahmezustand. Wenn ein
nahestehender Mensch unheilbar erkrankt ist. (Sicht der Angehörigen)
- Heinze, Stefan & Pöppel, Peter (2013). Dieses Buch ist geblieben. Books on
Demand Norderstedt
- Becker, A. (2019). Coming of ALS. Innenansichten eines Neurologen. Berlin:
Eigenverlag

Produkte, Hilfsmittel und Materialien

- **Kommunikationssoftware** Grid 3 (HumanTalk TA13), communicator 5 (Tobii I-16), brainfingers
- **Symbolsammlung** METACOM Symbole © Annette Kitzinger
- **verschiedene Formen der Augensteuerung** : ALEA (z.B. TalkTools, Hidrex) , Tobii-Dynavox I-Serie (z.B. Rehamedia, Rehavista), eyegaze Edge (z.B. interactive minds),
- **Eingabehilfe, Taster und Sensoren** (im Angebot unterschiedlicher Hilfsmittelanbieter) ; **Safe laserpointer** (<http://store.lowtechsolutions.org/>) **Personenrufsystem Assist X** (CSS microsystems)
- **verschiedene CI-Systeme**: Emotiv Epoc mit Software „braincontrol“ braincontrol (Liquid web), P300 Speller (u.a.,g.tec medical engineering GmbH; mindaffect) neurochat (<http://neurochat.pro/en/>), brainfingers (u.a. thinksmartbox; Brain Actuated Technologies)
- **Apps und Anwendungen für PC**:
- www.meine-zweite-stimme.de (voicebanking)
- Apps: „Meine zweite Stimme“ (kostenfrei), „Sprachassistent“, „Predictable“
- „Dasher“, „mediwrite“ , „eviacam“ (freeware s. www.kommhelp.de)

Die Referentin steht oder stand in keiner wirtschaftlichen Beziehung zu kostenpflichtigen Produkten/Hilfsmitteln oder zu deren Vertrieb.