

**Unterstützte Kommunikation bei  
Tetraplegie und vollständiger Lähmung  
nach einem Schlaganfall bzw. Amyo-  
tropher Lateralsklerose (ALS) oder  
anderen degenerativen Erkrankungen  
des motorischen Nervensystems**

Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn †

**Vortrag am 17.09.11 auf der isaac-Tagung  
in Dortmund**

Nach langer und schwerer Krankheit verstarb im 58. Lebensjahr meine liebe Lebensgefährtin, unsere geliebte Tochter, unsere Schwester, Schwägerin und Tante

# Christine Meta Helene Kühn

\* 16. 9. 1953

† 12. 8. 2011

In stiller Trauer

\*Dr. Karl-Heinz Pantke  
\*\*Franz-Richard und Gerda Kühn  
Johannes und Rosalina  
Manuel Johannes  
Helen Maria  
sowie Angehörige und Freunde

# Inhalt:

1. **Ursachen von Tetraplegie und vollständiger Lähmung – das Locked-in Syndrom (LIS)**
  - 1.1 Historisches zum Locked-in Syndrom
  - 1.2 LIS nach Schlaganfall
  - 1.3 LIS nach amyotropher Lateralsklerose
  - 1.4 LIS nach Meningitis und anderen Ursachen
2. **Bekannte Persönlichkeiten mit einem Locked-in Syndrom**
3. **Wie stellt man Bewußtsein fest?**
  - 3.1 Das Projekt DECODER
4. **Verschiedene Hilfsmittel**
  - 4.1 Partnerscanning
  - 4.2 Elektronisches Scanning
  - 4.3 Kopfmaus
  - 4.4 Eye-gaze
  - 4.5 brain-computer-inface
5. **Vergleich der Kommunikationsgeschwindigkeiten und Schluß**

# 1. Ursachen von Tetraplegie und vollständiger Lähmung – das Locked-in Syndrom (LIS) [Pantke 2011]

"Ich kann mir keinen Zustand denken, der mir unerträglicher und schauerlicher wäre, als bei lebendiger und schmerzerfüllter Seele der Fähigkeit geraubt zu sein, ihr Ausdruck zu verleihen."

Michel de Montaigne (1533-1592)

(Essais )

# 1.1 Historisches zum Locked-in Syndrom

- Vor dem 20. Jahrhundert gab es kein speziellen Namen für dieses Krankheitsbild. Betroffene wurden auch als Scheintode bezeichnet. (und oft auch entsprechend behandelt)

# 1.1 Historisches zum Locked-in Syndrom

Die erste Beschreibungen erfolgen weder durch einen Neurologen oder Arzt, sondern durch bekannte Literaten:

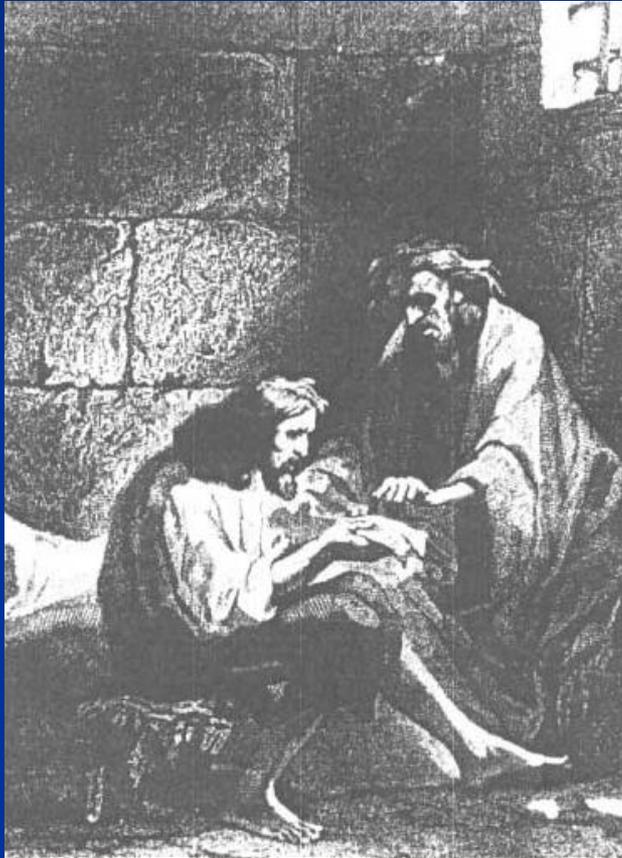
- „Der Graf von Monte Christo“ (1844-1845) von Alexandre Dumas [Dumas 1844]
- „Thérèse Raquin“ (1867) von Emile Zola [Zola 1867]
- Erste Beschreibung in der medizinischen Literatur 1875 durch Dorales

# 1.1 Historisches zum Locked-in Syndrom

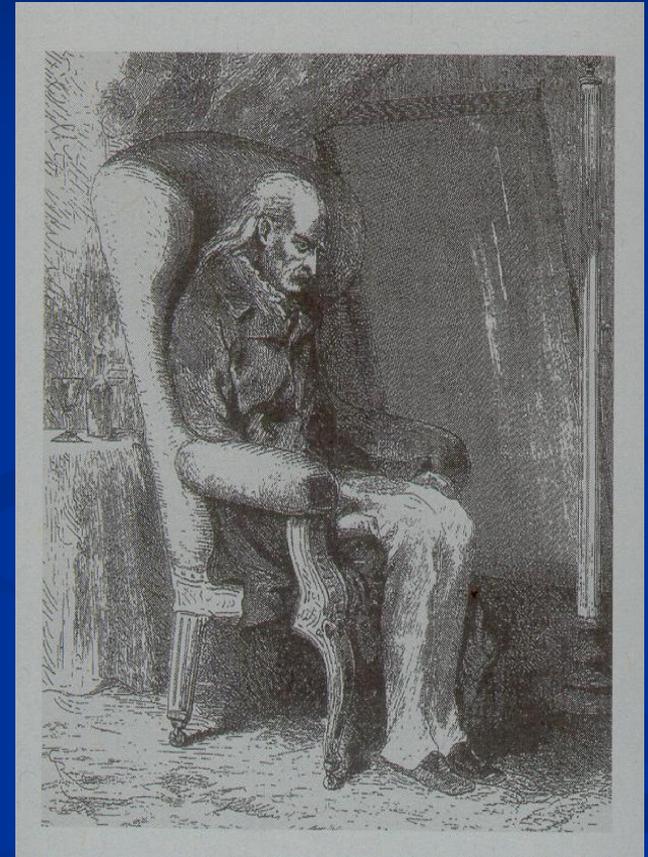
Der „Der Graf von Monte Christo“ enthält gleich zwei Patienten mit einem Locked-in Syndrom [Williams 2003]

- 1) Abbe´ Faria zeigt Zusammenbrüche, bei denen er in eine völlige Bewegungsunfähigkeit fällt, vielleicht hervorgerufen durch eine Durchblutungsstörung
- 2) Bei Noirtier de Villeforte, ist „die Seele in einem Körper eingeschlossen ist, der nicht mehr Anordnungen befolgt, obwohl seine intellektuellen Fähigkeiten intakt sind“ also ein Locked-in Syndrom

# 1.1 Historisches zum Locked-in Syndrom



Abbe ´ Faria,  
(frühe Ausgabe)



Noirtier de Villeforte,  
(frühe Ausgabe)

# 1.1 Historisches zum Locked-in Syndrom

Die neurologische Beschreibung des Noirtier de Villeforte genügt einer modernen Rehabilitation:

- Es wird versucht über die Augen, eine Kommunikation aufzubauen.
- Der Zustand wird als transient betrachtet.

Die Medizin bearbeitet dieses Thema jedoch erst mehr als 100 Jahre später!

# 1.1 Historisches zum Locked-in Syndrom

Emile Zola beschreibt den Infarkt von Thérèse Raquin:

- “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“ Die Darstellung weist in aller Deutlichkeit die entscheidenden Akutsymptome eines Locked-in Syndroms auf.

Es folgt ein Filmausschnitt aus „Lebendig begraben“

## 1.2 LIS nach Schlaganfall

- Plum und Posner [Plum u. Posner, 1966] prägten 1966 den Begriff „Locked-in Syndrom“. To lock-in bedeutet im englischen etwas einschließen. Locked-in bezeichnet also einen Zustand, bei dem der Patient in sich eingeschlossen ist und keinen Kontakt mit der Umwelt aufnehmen kann.

# 1.2 LIS nach Schlaganfall

- Plum und Posner schreiben:

“a state in which ... motor de-efferentation produces paralysis of all four limbs ... without interfering with consciousness. The ... motor paralysis prevents the subjects from communicating by word or body movement.

...“

Es folgt eine kurze Animation

# 1.2 LIS nach Schlaganfall: Synonyme

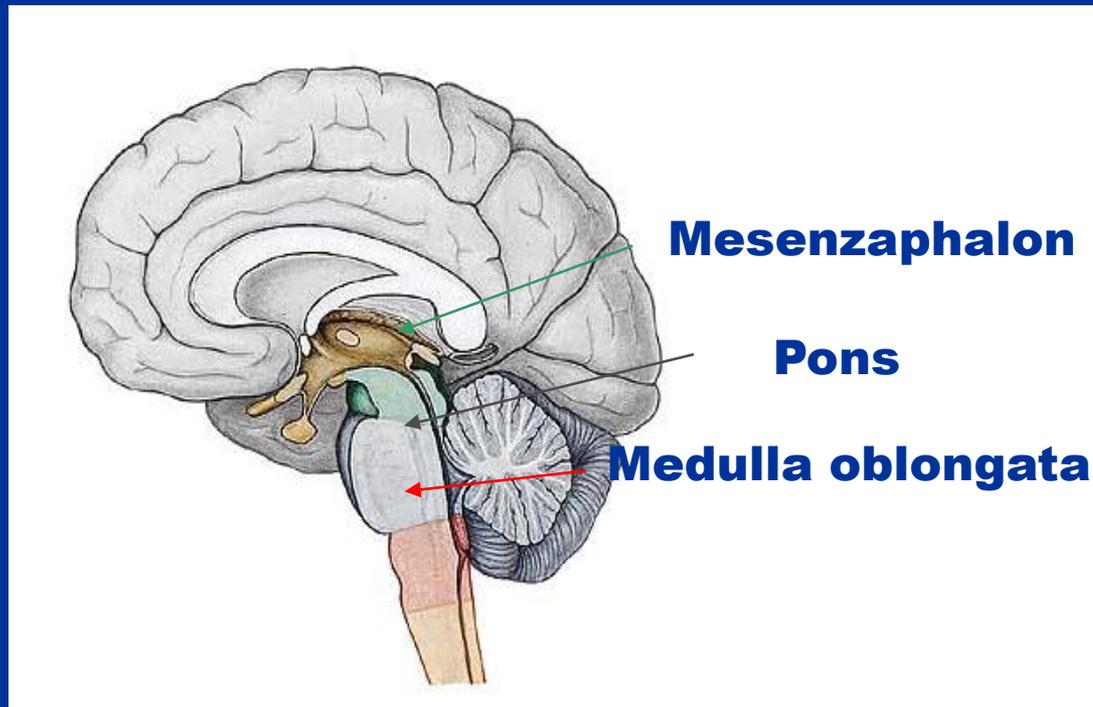
- Ventrales Ponssyndrom [Al Wadi et al. 1975]
- Monte Christo Syndrom
- Pseudokoma [Bauer et al. 1983]
- ventrales Brückensyndrom [Bauer et al. 1983]

# 1.2 LIS nach Schlaganfall: verschiedene Varianten [Bauer 1979]

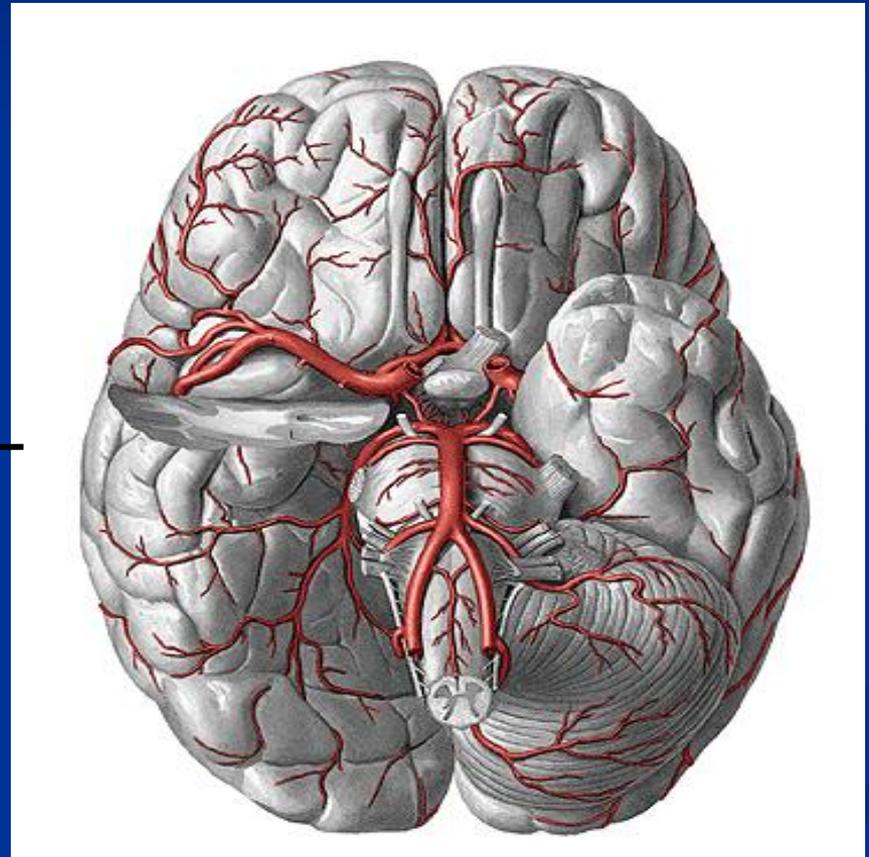
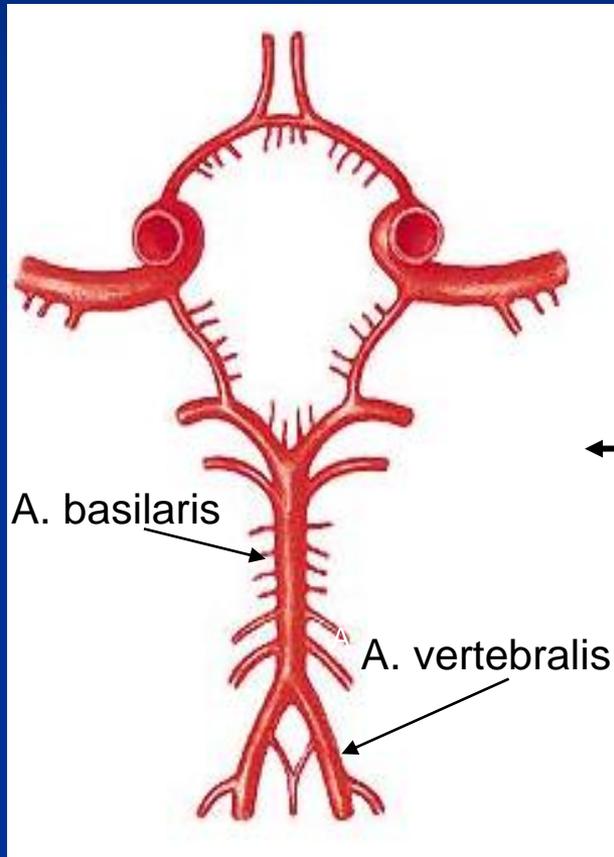
- Klassisches Locked-in Syndrom:  
keine Willkürbewegungen, außer vertikalen Blickbewegungen bei klarem Bewußtsein
- Totales Locked-in Syndrom:  
auch keine Augenbewegungen möglich
- inkomplettes Locked-in Syndrom:  
es können noch weitere Körperteile bewegt werden

# 1.2 LIS nach Schlaganfall: Ursachen

Lage der Schädigung nach einem Schlaganfall  
Gliederung des zentralen Nervensystems; Medianschnitt,  
Schema, modifiziert nach [Sobotta 1997].



# 1.2 LIS nach Schlaganfall: Ursachen



Schema, modifiziert nach [Sobotta 1997]

# 1.2 LIS nach Schlaganfall: Häufigkeit

- Genaue Statistiken über die Häufigkeit des Auftretens gibt es nicht. Man schätzt jedoch, dass jeder 100.-1000. Schlaganfall mit einem Locked-in Syndrom verbunden ist. Die Dunkelziffer ist wahrscheinlich sehr hoch.
- Inzidenz des Ischämischen Schlaganfalls:  
182 Erkrankungen pro Jahr und 100.000 Personen.  
[Schlaganfall, Wikipedia (Internet)]. Damit sind ein LIS nach Schlaganfall und ALS ungefähr gleich häufig.

# 1.2 LIS nach Schlaganfall: Sterblichkeit

Ätiologie	Anzahl der Patienten	Alter im Mittel [Jahre]	Männer/ Frauen	Anzahl verstorben/ Mortalität
Infarkt der Brückenbasis	82	56	48/34	53/65%
Ponsblutung	14	55	7/7	11/78%
Mittelhirninfarkt	4	70	2/2	4/100%
Trans. Ischämie	2	74	2/0	0/0%
Trauma	9	32	8/1	3/33%
Tumor	3	47	2/1	3/100%
Enzephalitis	3	20	2/1	0/0%

“Locked- in Syndrome” Ätiologie in 139 Cases, modifiziert nach [Patterson et al. 1986]

# 1.3 LIS nach amyotropher Lateralsklerose

- Wird oft auch als „Pseudo Locked-in Syndrom“ bezeichnet: [Leon-Carrion 2002 a, b] Der Endzustand nach ALS ist nicht von einem klassischen Locked-in Syndrom zu unterscheiden. Da jedoch kein Schlaganfall vorliegt spricht man auch von pseudo locked-in
- Nach einem Schlaganfall ist das Locked-in Syndrom Anfangszustand, nach ALS ist es Endzustand.

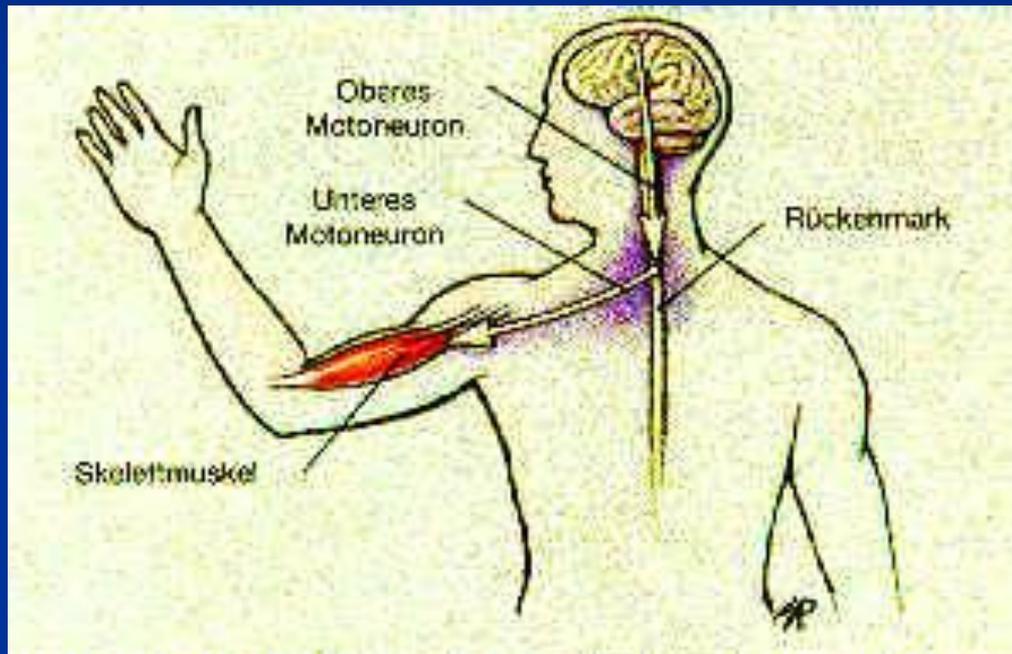
# 1.3 LIS nach amyotropher Lateralsklerose

- Der Zustand ist progredient d.h. es tritt eine stetige Verschlechterung ein, wobei der Endzustand das Locked-in Syndrom ist. Patienten müssen im fortgeschrittenen Stadium beatmet werden.
- Tritt mit der Wahrscheinlichkeit von 1-2 Patienten pro Jahr und 100.000 Personen auf
- Viele Verlaufsformen, sowie weitere Muskel-erkrankungen

# 1.3 LIS nach amyotropher Lateralsklerose: verschiedene Verlaufsformen

- Bei der Mehrzahl der Patienten ist der Endzustand nach zwei bis vier Jahren erreicht
- Es gibt seltene Varianten, bei denen die Krankheit erst nach Jahrzehnten den Endzustand erreicht hat (z. B. bei Steven Hawking)
- Außerdem gibt es Verlaufsformen, bei denen nicht der ganze Körper betroffen ist

# 1.3 LIS nach amyotropher Lateralsklerose: Ursachen



Schematische Darstellung der bei ALS betroffenen Bahnen (1. u. 2. Motoneuron)

[DGM e.V., Flyer (Internet)]

# 1.4 LIS nach Meningitis und anderen Ursachen

- Bei einer Hirnhautentzündung sind keine pauschalen Aussagen über den Krankheitsverlauf möglich. Hauptursache: Zeckenbisse (Personen, die sich viel im Wald aufhalten erfragen das Gefahrenpotential beim örtlichen Gesundheitsamt.)
- Weitere Ursachen eines LIS sind Unfälle, Vergiftungen usw.

## 2. Bekannte Persönlichkeiten mit einem LIS

- Dominique Bauby (Autor, Schlaganfall)
- Steven Hawking (brit. Physiker, ALS)
- Jörg Immendorf (dtsch. Maler, ALS)

## 2. Bekannte Persönlichkeiten mit einem LIS

### Dominique Bauby - Lebenslauf

- 1952 ☆ geboren

erfolgreicher Redakteur der  
Zeitschrift „ELLE „

- 1995 Schlaganfall

Begründer der Organisation ALIS

- 1997 † verstorben

## 2. Bekannte Persönlichkeiten mit einem LIS

Dominique Bauby



## 2. Bekannte Persönlichkeiten mit einem LIS

### Steven Hawking - Lebenslauf

- 1942 ☆ in Oxford geboren
- 1963 Diagnose von ALS
- seit 1979 Lehrstuhl für Mathematik an der  
Universität Cambridge  
(Nachfolger von Isaak Newton und  
Paul Dirac)

Es folgt ein Video über Steven Hawking

## 2. Bekannte Persönlichkeiten mit einem LIS

### Jörg Immendorff - Lebenslauf

- 1945 ♁ in Bleckede geboren
- seit 1996 Professor an der Kunstakademie  
Düsseldorf
- seit 1997 an ALS erkrankt
- 2007 † in Düsseldorf verstorben

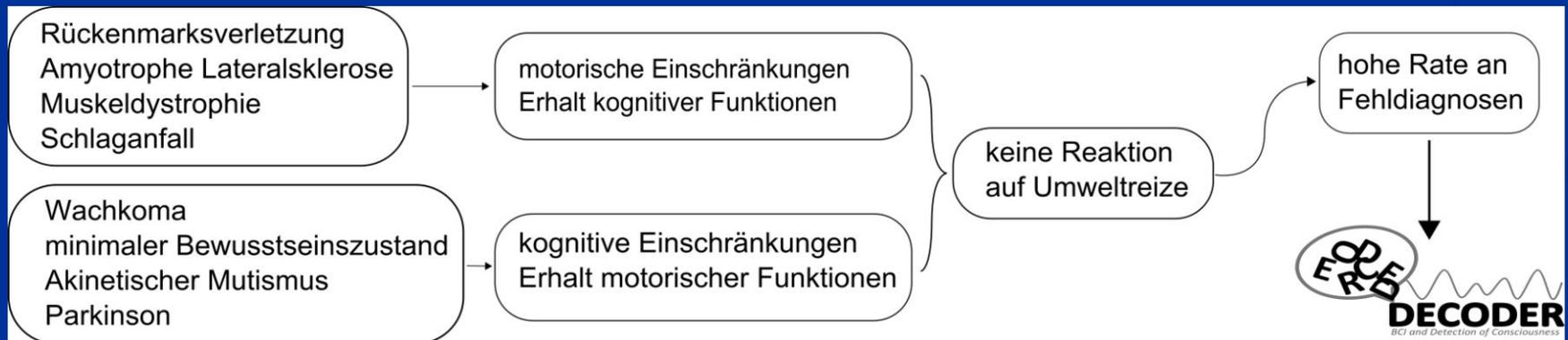
*Es folgt ein Video über Jörg Immendorff*

### 3. Wie stellt man Bewußtsein fest?

- Jedes Jahr erkranken viele Menschen an Störungen, in deren Folge sie nicht mehr auf ihre Umwelt reagieren können.
- Bei diesen im Englischen als „non-responsive patients“ bezeichneten Patienten können zwei völlig verschiedene Ursachen vorliegen:
  - i) er ist motorisch nicht in der Lage.
  - ii) er könnte zwar antworten, zeigt jedoch kognitive Defizite.

# 3. Wie stellt man Bewußtsein fest?

## Ursachen von Nichtansprechbarkeit



mögliche Ursachen für den Verlust der Ansprechbarkeit.

[ UK 2011 ]

# 3.1 Das Projekt DECODER

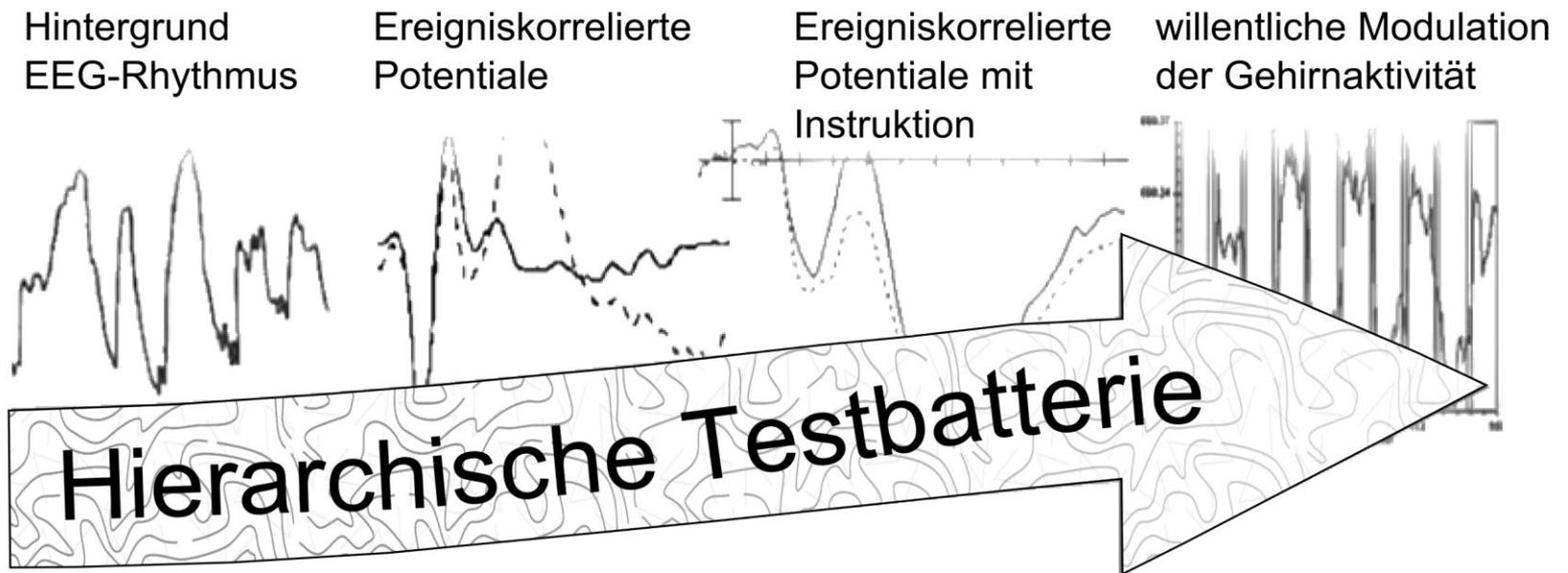


**DECODER (eu-project)**

**Deployment of Brain-Computer Interfaces for the Detection of Consciousness  
in Non-Responsive Patients.**

[Decoder (Internet)]

# 3.1 Das Projekt DECODER



DECODER verfolgt einen hierarchischen Ansatz, um Bewusstsein bei Patienten, die nicht mehr kommunizieren können, zu entdecken. [UK 2011]

# 4. Verschiedene Hilfsmittel

## [von Loeper]

- Die Hilfsmittelversorgung richtet sich danach, ob die Krankheit transient oder eine Progredienz vorliegt
- Falls möglich, wird die Kommunikation über motorische Restfunktionen angebahnt
- Bei transientem Krankheitsverlauf steht an erster Stelle der Rückgewinn verbaler Kommunikation

## 4.1 Partnerscanning [Pantke 2009]

- Lediglich die Beweglichkeit der Augenlider ist vorhanden. Es liegt ein klassisches Locked-in Syndrom vor oder ein Zustand nach ALS vor.
- Das Alphabet wird auf eine Papptafel geschrieben.
- Der Betreuer zeigt nacheinander auf die einzelnen Buchstaben. Ist der entsprechende Buchstabe erreicht, so schließt der Patient das Augenlid.

# 4.1 Partnerscanning

1. Zeile

A B C D E F G

2. Zeile

H I J K L M

3. Zeile

N O P Q R S T

4. Zeile

U V W Z Y Z

## 4.1 Partnerscanning: Anordnung nach Häufigkeit

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

## 4.1 Partnerscanning: Buchstabentafeln

- Weitere Beispiele von Buchstabentafeln zum kostenlosen Runterladen sind auf der homepage von LIS e.V. zu finden

[www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)

(siehe „Information/Ratgeber“)

Es folgt der ein Film mit Frau Gudrun und Herr Günter Müller

# 4.1 Partnerscanning: Vor- und Nachteile

- Vorteil:
  - keine Kosten
  - überall Einsetzbar und funktioniert immer
- Nachteil:
  - immer Partner notwendig, jedoch keine Kommunikation in der Gruppe möglich
  - erfordert hohes Maß an Konzentration
  - alle hören mit

## 4.2 Elektronisches Scanning [Pantke 2009]

- Beim elektronischen Scannen wird der Partner durch einen Schalter ersetzt
- Der Betrieb erfolgt im Scanningmodus. Z.B. wird durch einmaliges Klicken eine Zeile ausgewählt und durch erneutes Klicken ein Zeichen innerhalb der Zeile

## 4.2 Elektronisches Scanning: Schalter

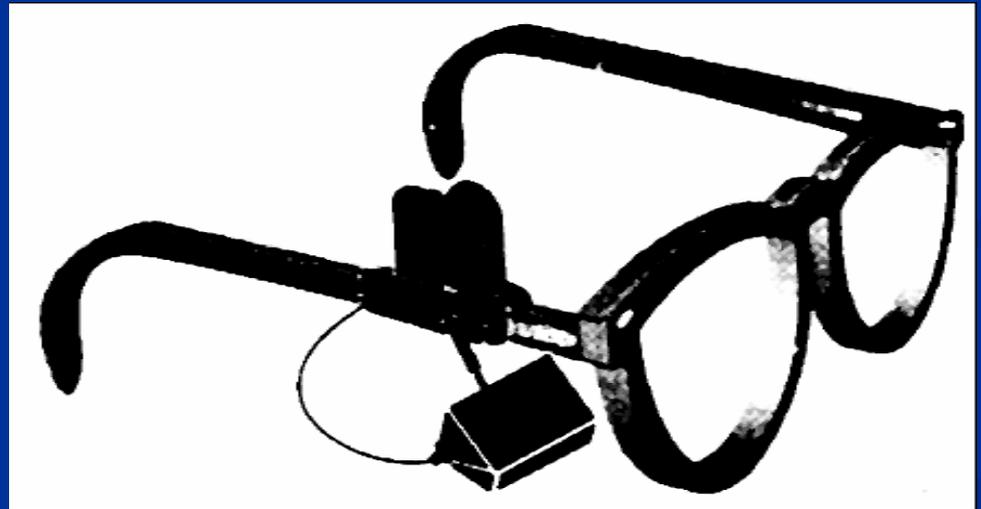
- □ □ Saug-Blas-Schalter



[Fortec (Internet)]

# 4.2 Elektronisches Scanning: Schalter

- UK bei Tetraplegie: Lidschlagschalter



[Fortec (Internet)]

# 4.2 Elektronisches Scanning: Anordnung der Buchstaben

## ■ Zeilen-Spalten-Scannen

	1. Buchstabe	2. Buchstabe	3. Buchstabe	4. Buchstabe	5. Buchstabe	6. Buchstabe	7. Buchstabe
1. Zeile	<b>A</b> 0,0651	<b>B</b> 0,0189	<b>C</b> 0,0306	<b>D</b> 0,0508	<b>E</b> 0,1740	<b>F</b> 0,0166	blank
2. Zeile	<b>G</b> 0,0301	<b>H</b> 0,0476	<b>I</b> 0,0755	<b>J</b> 0,0027	<b>K</b> 0,0121	<b>L</b> 0,0344	.
3. Zeile	<b>M</b> 0,0253	<b>N</b> 0,0978	<b>O</b> 0,0252	<b>P</b> 0,0079	<b>Q</b> 0,0002	<b>R</b> 0,0700	<b>S</b> 0,0727 + 0,0031
4. Zeile	<b>T</b> 0,0651	<b>U</b> 0,0435	<b>V</b> 0,0067	<b>W</b> 0,0189	<b>X</b> 0,0003	<b>Y</b> 0,0004	<b>Z</b> 0,0113

Es folgt Film mit Prof. Stephen Hawking

## 4.3 Kopfmaus

- Es liegt eine Tetraplegie (Lähmung aller vier Gliedmaßen) vor. Die Beweglichkeit des Kopfes ist jedoch vorhanden. Es besteht ein inkomplettes Locked-in Syndrom.
- Die Beweglichkeit des Kopfes wird genutzt, um einen Lichtzeiger zu bedienen. Mit diesem wird eine Bildschirmtastatur geschaltet.
- Der Lichtzeiger kann ein Laserpointer, aber auch ein Infrarotreflektor sein.

## 4.3 Kopfmaus: verschiedene Ausführungsformen



Laserpointer als Lichtzeiger

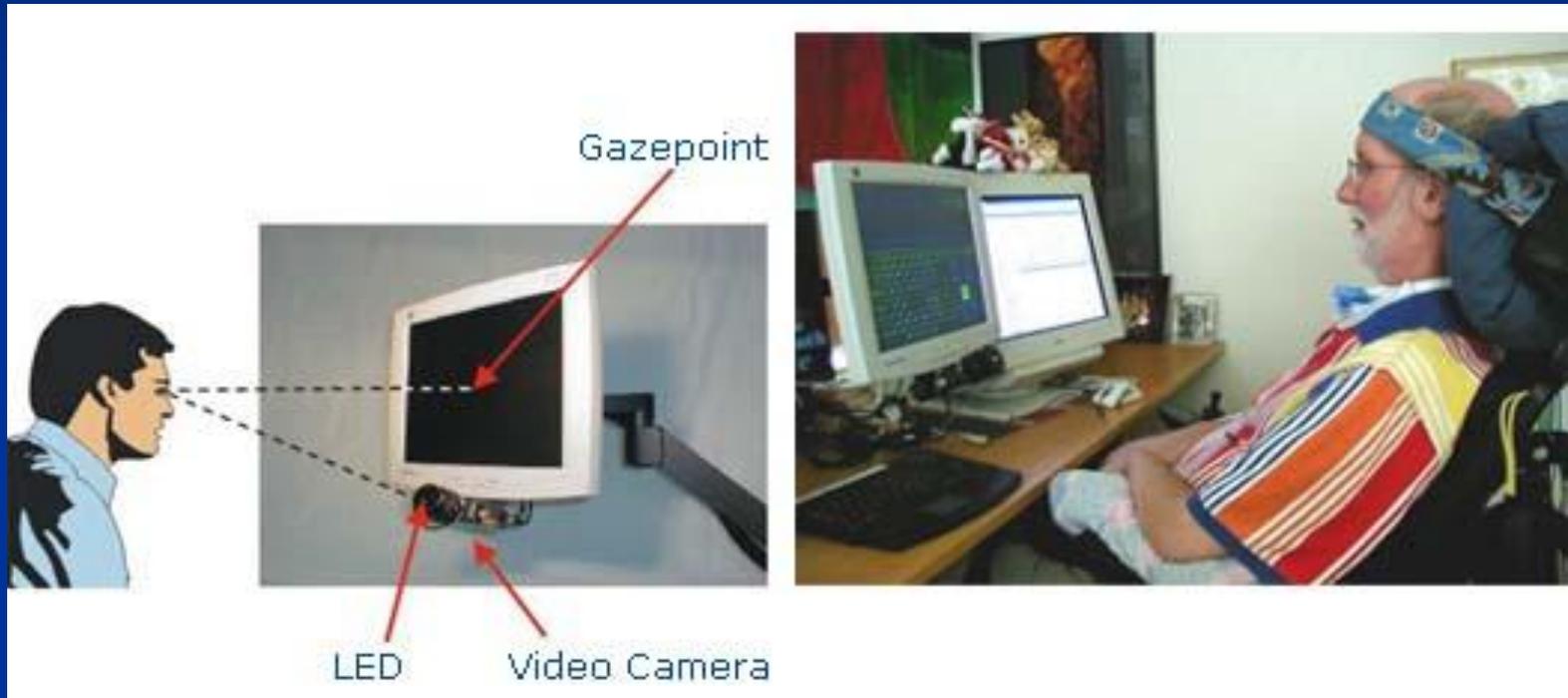


Infrarotreflektor als Lichtzeiger

## 4.4 Eye-gaze [Pantke 2009]

- Es liegt ein klassisches Locked-in Syndrom oder ein Zustand nach ALS vor, die Beweglichkeit der Augäpfel ist vorhanden.
- Ein Kamerasystem mißt die Position der Pupille und einfaches Fixieren einer Bildschirmtastatur kann ein Buchstabe ausgewählt werden
- Das System wird vornehmlich bei ALS eingesetzt (nach Schlaganfällen besteht oft ein Problem mit der Ataxie – die Koordination der Bewegungsabläufe ist gestört.)

# 4.4 Eye-gaze



[Schlosser (Internet)]

## 4.4 Eye-gaze



Frau Jansen mit ihrem eye-gaze System. Foto: Lenser

Es folgt ein Film über Herrn Philippe Vigand

## 4.5 brain-computer-inface [Pantke 2010], [Birbaumer 2007]

- Es liegt ein totales Locked-in Syndrom vor. Weder Gliedmaßen, Kopf noch Augen können bewegt werden. Eine Kommunikation unter zur Hilfe-nahme einer Willkürbewegung ist nicht möglich. Bis vor wenigen Jahrzehnten war es nicht möglich zu diesen Patienten Kontakt aufzunehmen.
- Ein Brain-Computer-Interface (BCI), zu deutsch: Gehirn-Computer-Schnittstelle, ist eine spezielle Mensch-Maschine-Schnittstelle, die ohne Nutzung der Extremitäten oder irgendeiner motorischen Aktivität eine Verbindung zwischen dem Gehirn und einem Computer ermöglicht.

## 4.5 brain-computer-inface: verschiedene Varianten

- Hierzu wird dem Gehirn bei der Arbeit zugeschaut. Dieses produziert:
  - i) bioelektrische Impulse
  - ii) und verbraucht Sauerstoff während der Arbeit
- Hieraus ergeben sich zwei Klassen von BCI-Systemen:
  - i) Elektrophysiologische Systeme (EEG, MEG)
  - ii) Hämodynamische Systeme (fMRT, fNIRS)
- Ein zuverlässig arbeitendes, kommerzielles System gibt es derzeit nicht!

# 4.5 brain-computer-inface: verschiedene Varianten [UK 2011]

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 <sup>3</sup>	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

# 4.5 Brain-Computer-Interface: Elektrophysiologisches System

- Elektroenzephalographie (EEG), Von der Kopfoberfläche wird eine Spannung von 5 bis 100  $\mu V$  ( $1 \mu V = 1$  Millionstel Volt) abgegriffen. [EEG, wikipedia (Internet)]



## 4.5 Brain-Computer-Interface: Kommunikation mit EEG

- Z. B. lernt der Patient seine Hirnströme willentlich zu beeinflussen, wozu die Biofeedback-methode benutzt wird. Damit kann jeder Buchstabe in einem binären Code dargestellt werden, vergleichbar der Darstellung von Zeichen durch Nullen und Einzen an einem Computer.
- Nachteil: Einarbeitungszeit notwendig
- Vorteil: Auch im häuslichen Bereich möglich

# 4.5 Brain-Computer-Interface: Hämodynamisches System

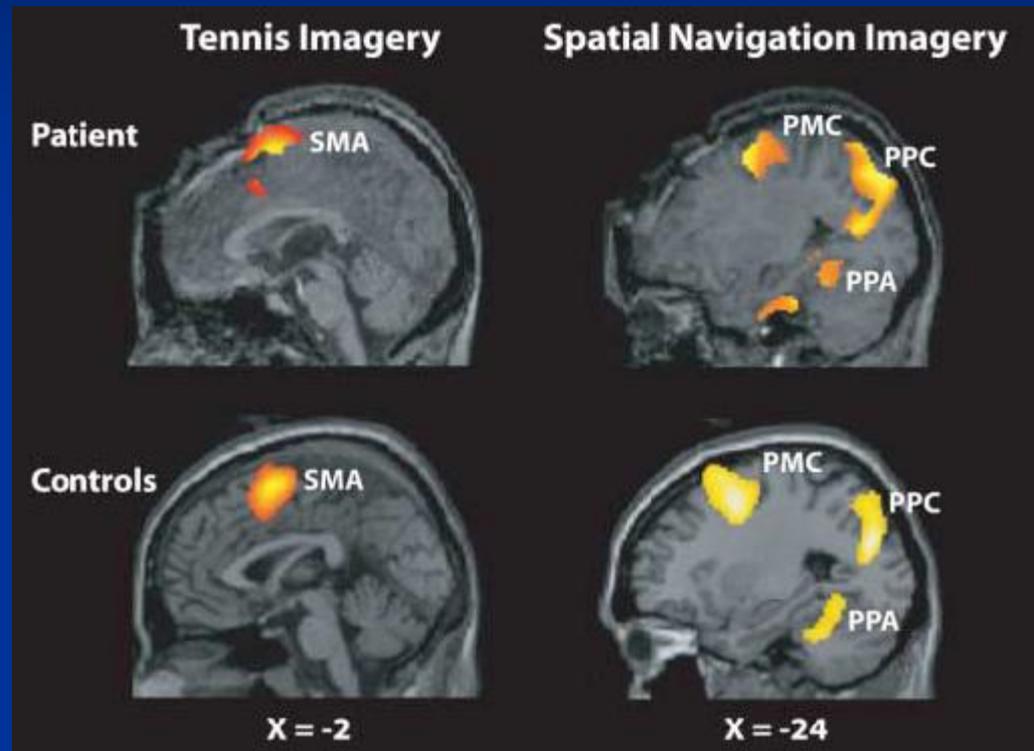


MRI scanner und fMRT-Schnitt durch den menschlichen Kopf [MRI, Wikipedia (Internet)].

## 4.5 Brain-Computer-Interface: Hämodynamisches System

- Der Patient führt für eine bestimmte Zeitspanne eine Tätigkeit in Gedanken durch (z.B. Rechnen oder Lesen).
- Im MRT-scan erscheint an einer bestimmten Stelle ein Signal.
- Durch Absprache kann ein Signalcode, vergleichbar mit einem Morsecode, vereinbart werden.

# 4.5 Brain-Computer-Interface: Hämodynamisches System



Die Personen wurden gebeten sich Tennis Spielen vorzustellen, außerdem wurden sie gebeten durch ihr Haus zu gehen, was mit räumlichen Vorstellungsvermögen bezeichnet ist. [Owen, 2006, (Internet)], viele weitere Beispiele in [Scott 2006]

# 4.5 Brain-Computer-Interface: Hämodynamisches System

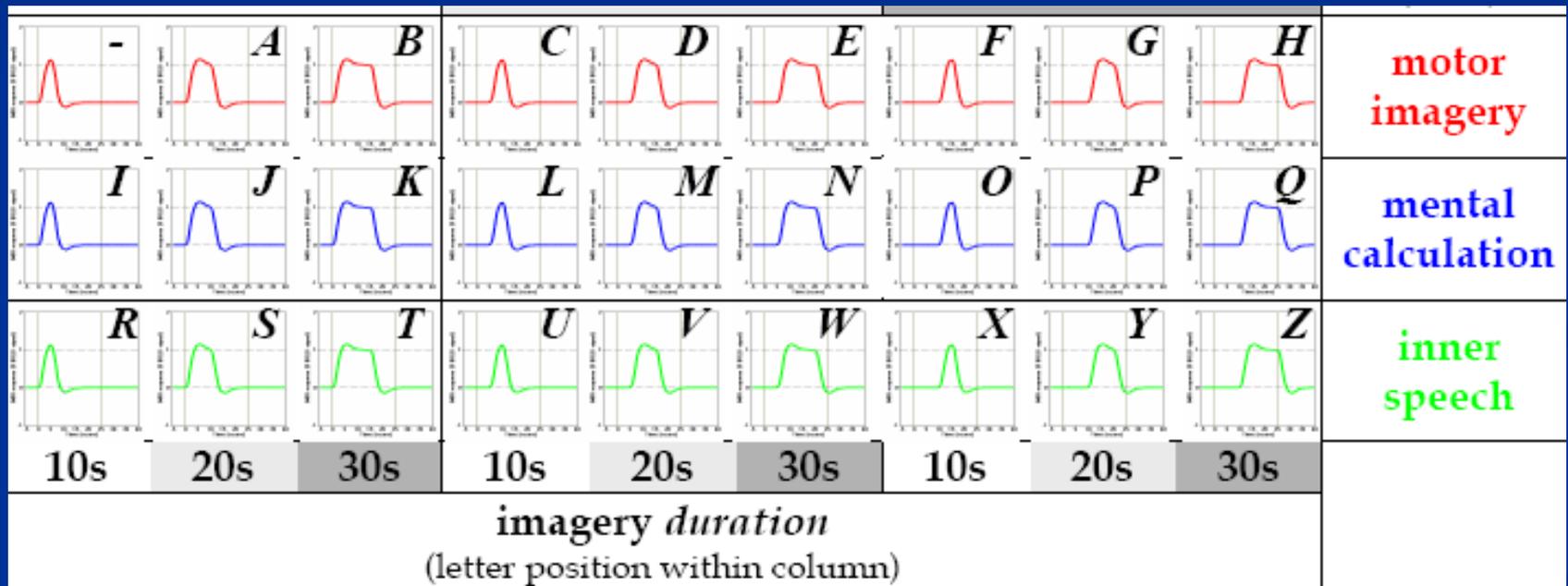


Fig. 1. Subject-specific letter coding scheme (subject S1).

[Sorger, (2007)]

# 4.5 Brain-Computer-Interface: Hämodynamisches System

- Vorteil:

Es ist keinerlei Vorbereitungszeit notwendig.

- Nachteile:

Die Methode kann nur an einer größeren Klinik durchgeführt werden. Private Mitteilungen unmöglich. (Die Methode wird bislang nur innerhalb von Forschungsprojekten eingesetzt)

# 5. Vergleich der Kommunikationsgeschwindigkeiten und Schluß

- 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.
- Die dafür benötigte Zeit wurde gestoppt.
- Bei BCIs wurden Entwickler befragt.

# 5. Vergleich der Kommunikationsgeschwindigkeiten und Schluß [UK 2011]

## Kommunikationsgeschwindigkeiten

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

Erläuterungen:

<sup>1</sup> Birbaumer (Institute of Medical Psychology and Behavioral Neurobiology) persönliche Mitteilungen, 2011.

<sup>2</sup> Tangermann (BCCI, Berlin Brain-Computer Interface) persönliche Mitteilungen, 2011.

<sup>3</sup> Ermittelt von Nutzern von Buchstabentafeln

## 5. Vergleich der Kommunikationsgeschwindigkeiten und Schluß

- Eye-gaze Systeme bzw. Kopfmäuse sind ca. 10 mal schneller, wie scanning-systeme.
- Scanning-systeme sind ca. 10 mal schneller wie brain-computer-interfaces. Damit sind BCIs ca. 100 mal langsamer, wie Eye-gaze Systeme bzw. Kopfmäuse.
- Fazit: Obwohl es sich bei BCIs um eine sehr innovative Technik handelt, sollte auf diese nur zurückgegriffen werden, falls alle anderen hier vorgestellten Methoden versagen.

Danke!