

Unterstützte Kommunikation bei CDKL5-Genmutation

Anna Amato, Anne Berger

Praxis für Sprachtherapie und Unterstützte Kommunikation Anna Amato, Berlin



Hintergrund

PatientInnen mit CDKL5 Gendefekt haben häufig nur Körpersprache, einzelne Lautierungen, Mimik und einfache Gesten zur Verfügung, um mit ihrer Umwelt zu kommunizieren (Fehr et al., 2016), sodass davon auszugehen ist, dass der Einsatz von Unterstützter Kommunikation (UK) für sie zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen würde. Dennoch kommt UK bei diesen PatientInnen hauptsächlich in Form von sprechenden Tasten zum Einsatz (Wahl et al., 2014). Daher wurde untersucht, wie sich der therapeutisch begleitete Einsatz von komplexen Kommunikationshilfsmitteln mit Augensteuerung bei Kindern und Jugendlichen mit CDKL5 auf die Entwicklung von kommunikativen Fähigkeiten und Lebensqualität auswirkt.

Methode

- 4 PatientInnen (4;3 - 17;11 Jahre, [Ø 9;10 Jahre] bei Therapiebeginn)
- Elternfragebogen nach 11-23 Monaten Therapie und erfolgter Versorgung mit Augensteuerungstechnologie (Tobii I-Serie, 12 Zoll: n=3; 15 Zoll: n=1)

Inhalte des Fragebogens:

- retrospektive Bewertung der kommunikativen Fähigkeiten vor der Therapie auf Grundlage der Kommunikationsfunktionen des COCP-Programms (Heim und Jonker 2010).
- aktuelle Sicht der Eltern auf kommunikative Fähigkeiten mit der Augensteuerung, Nutzungsfrequenz, Ansteuerungsfähigkeiten, Motivation des Kindes, Selbstbewusstsein, Sprachverständnis, soziale Teilhabe sowie auf die Entwicklung der Eltern-Kind-Beziehung

Ergebnisse

Kommunikative Fähigkeiten

Vor der Therapie waren den PatientInnen nur körpereigene Kommunikationsformen zugänglich. Durch den Einsatz der Augensteuerung gelingt es ihnen deutlich besser Auskünfte zu geben, Gedanken und Gefühle mitzuteilen und Wünsche zu äußern (Abb. 1).

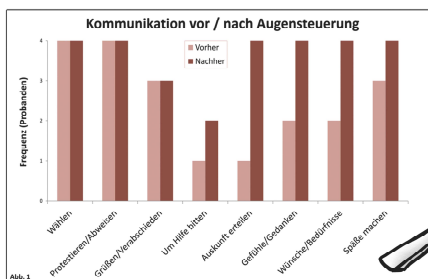


Abb. 1

Einfluss auf Wohlbefinden und soziale Teilhabe

Über den Einsatz von UK ist es allen PatientInnen möglich, über ihr eigenes Wohlbefinden zu sprechen und dieses besser zu regulieren (Abb. 2). Für alle PatientInnen wurde ein ausgeprägteres Selbstbewusstsein beschrieben.

In Hinblick auf soziale Teilhabe nutzen drei PatientInnen ihre Augensteuerung sowohl täglich als auch in ihrer Einrichtung (Schule/Fördergruppe) und bei Freizeitaktivitäten (Abb. 3).

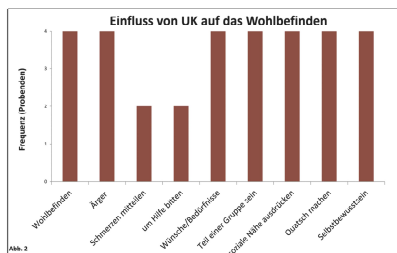


Abb. 2

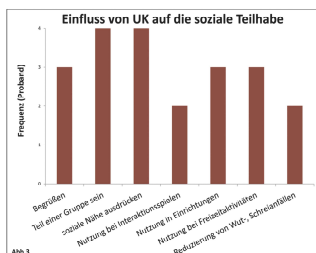


Abb. 3

Informationen teilen und Selbstständigkeit

Die Fähigkeit Informationen zu teilen hat mit dem Einsatz der UK einen deutlichen Anstieg erfahren. Während dies nur einem Kind zu Beginn der Therapie möglich war, zeigen nach 1-2 Jahren Therapie alle PatientInnen diese Fähigkeit. Über die Möglichkeit das eigene Wohlbefinden zu beschreiben, Schmerzen mitzuteilen, um Hilfe zu bitten und Fragen zu stellen, erreichen die PatientInnen eine größere Selbstständigkeit.

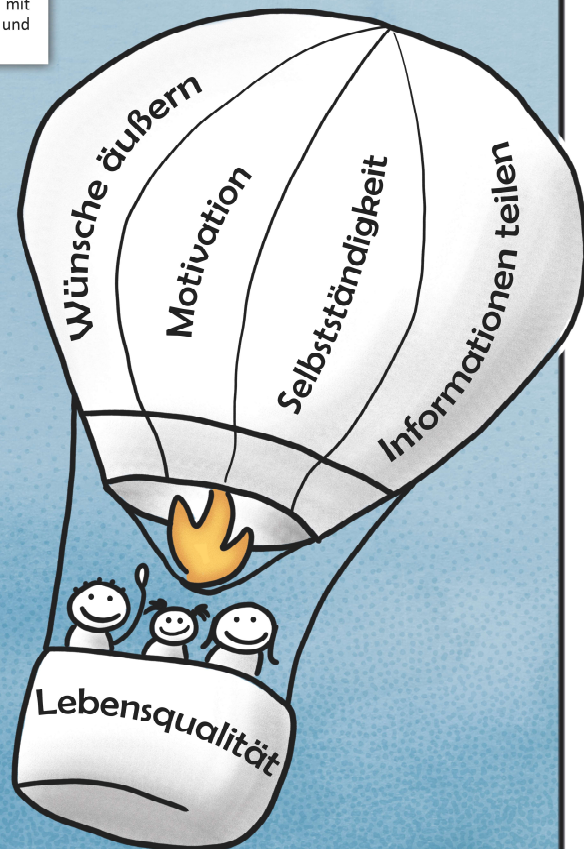
Ansteuerungsfähigkeiten und Motivation

Alle PatientInnen können über die Augensteuerung zielgerichtet etwas auswählen. Bei einem Kind ist dies jedoch nur manchmal der Fall. Es zeigt sich ein Zusammenhang zwischen den Fähigkeiten zur zielgerichteten Ansteuerung und Motivation ($r=0.9$) sowie Selbstbewusstsein ($r=0.9$).

Ansteuerungsfähigkeiten sind ein wichtiger Faktor für die Anzahl der Wahlmöglichkeiten, die dem PatientInnen angeboten werden können. Auch hier zeigt sich deskriptiv ein positiver Zusammenhang zwischen Anzahl der Wahlmöglichkeiten einerseits und Selbstbewusstsein, Motivation sowie den kommunikativen Fertigkeiten andererseits.

Sprachverständnis und Eltern-Kind-Beziehung

Alle Eltern schätzen das Sprachverständnis deutlich höher ein, als zu Beginn der Therapie. Sie geben an, dass die Nutzung der Augensteuerung die Beziehung zwischen ihnen und ihrem Kind positiv beeinflusst hat.



Diskussion

Schlussfolgerungen

Bei der untersuchten Gruppe ließ sich nach dem Einsatz von UK und Augensteuerungstechnologie eine Steigerung

kommunikativer Kompetenzen feststellen, insbesondere in Bereichen, in denen die körpereigene Kommunikation begrenzt ist: Beim Einfordern von Dingen, die nicht direkt greifbar sind, beim Bitten um Hilfe sowie beim Mitteilen von Informationen, Gedanken und Gefühlen. Aus Sicht des Umfeldes ist unter anderem die Reduzierung von Wut- und Schreianfällen hervorzuheben. Es konnte eine Steigerung der Selbstständigkeit, der Motivation und des Selbstbewusstseins, sowie eine Verbesserung der sozialen Teilhabe festgestellt werden. Durch die geringe Fallzahl ist die Aussagekraft der Studie begrenzt.

Rolle des Sprachverständnisses

Nach der UK-Intervention wurde das Sprachverständnis bei allen PatientInnen höher eingeschätzt. Dies hatte bereits im Verlauf der Therapie einen Einfluss auf die Lernangebote, die die Kinder erhalten haben. So zeigten die Kinder beispielsweise großes Interesse an Literacy-Angeboten. Die Frage nach den kognitiven Fähigkeiten und dem Sprachverständnis von CDKL5-PatientInnen sollte daher zu einem weiteren Forschungsgegenstand werden.

Rolle der Ansteuerungsfähigkeiten

Bei den untersuchten PatientInnen zeigten sich unterschiedliche Verläufe bei der benötigten Trainingsdauer und erreichten Ansteuerungsfähigkeiten der Augensteuerung. Diese lassen sich durch den planvollen Einsatz von UK und im Rahmen einer ganzheitlichen Arbeitsweise trainieren. Über das Spielen mit Augensteuerung können die PatientInnen unabhängig von Alter und kognitiven Fähigkeiten die Erfahrung machen, Interaktionen aufzubauen, die Welt zu Be-Greifen, ihre Regeln zu erlernen und sie als verständlich zu erleben.

Literatur

Fehr, Stephanie; Downs, Jenny; Ho, Gladys; De Klerk, Nick; Forbes, David; Christodoulou, John; Williams, Simon; Leonard, Helen (2016): Functional Abilities in Children and Adult With the CDKL5 Disorder. In: American Journal of Medical Genetics. Part A 9999A, 1-10.

Heim, Margriet; Jonker, Vera; Veen, Marjan (2010): COCP: Ein Interventionsprogramm für nicht sprechende Personen und ihre Kommunikationspartner. In: Isaac-GSC und Von Loeper (Hg.): Handbuch der Unterstützten Kommunikation. 4. Aufl. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag, 01.026.007-01.026.015.

Wahl, Michael; Zeidler, Tina; Hünermund, Holger (2014): Unterstützte Kommunikation und CDKL5 – Eine Untersuchung mit Umfrage. Logos 22 (3), 179-189.

