

Unterstützte Kommunikation als interdisziplinäres Arbeitsfeld im klinischen Kontext

Evaluation eines Pilotprojekts

Birgit Hennig, Andrea Erdélyi, Martin Groß

Einführung

Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen zählen zum Personenkreis mit einer hohen „kommunikativen Vulnerabilität“ (Costello 2010, 289). Die vielfältige Zielgruppe umfasst Menschen mit Symptomen einer Aphasie, Sprechapraxie und/oder Dysarthrophonie nach einem Schlaganfall oder einem Schädelhirntrauma, Menschen im Locked-In-Syndrom oder im Wachkoma sowie Menschen mit fortschreitenden, (neuro-)degenerativen und dementiellen Erkrankungen. Die Diagnostik und Beratung erfordert in diesen Fällen oft eine hohe interdisziplinäre Fachkompetenz sowie klinisches Erfahrungswissen, um Prozesse des (Neu-)Lernens zu verstehen und einschätzen zu können. Nicht selten liegen zusätzliche Beeinträchtigungen in Form einer Mehrfachbehinderung vor. Auch die Dynamik im Verlauf der benannten Erkrankungen erfordert eine besondere Aufmerksamkeit: Eine UK-Beratung kann i. d. R. nur eine Momentaufnahme in einem Kontinuum der potentiellen Weiterentwicklung oder der Rückschritte sein. Eine einmalige UK-Versorgung ist i. d. R. nicht ausreichend. Es sind fast immer Anpassungen an die Veränderungen im Prozess der Rehabilitation oder der Progredivenz erforderlich. Bei (neuro-)degenerativen Erkrankungen ist außerdem eine gute Kenntnis des Verlaufs und der medizinischen Prognose entscheidend für ein sogenanntes pro-aktives Management (vgl. Yorkston & Beukelman, 2000). Übergordnete Ziele von Maßnahmen der UK liegen in der Wiederherstellung oder im Erhalt der Teilhabe in den individuell relevanten Lebensbereichen einer betroffenen Person. Kommunikation gilt als Grundlage für Möglichkeiten der Selbstbestimmung, die soziale Integration und die Übernahme und Fortführung sozialer Rollen. Wissenschaftliche Studien weisen nach, dass das Ge-lingen und der Erhalt von Kommunikation ein wichtiger Aspekt der Lebensqualität bei Aphasie oder beispielsweise Amyotropher Lateralsklerose (ALS) ist (vgl. z. B. Dalemans et al. 2010, King et al. 2013, Londral et al. 2015).

Hennig, Birgit; Erdélyi, Andrea & Groß, Martin (2017). *Unterstützte Kommunikation als interdisziplinäres Arbeitsfeld im klinischen Kontext. Evaluation eines Pilotprojektes*. In: Lage, D. & Ling, K. (Hg.). *UK spricht viele Sprache. Zusammenhänge zwischen Vielfalt der Sprachen und Teilhabe*. Karlsruhe: von Loeper, 139-153

Freigabe für uk-im-blick mit freundlicher Genehmigung des von Loeper Literaturverlags, Karlsruhe (www.vonloeper.de)

Diese Ziele werden durch eine Verbesserung der individuellen Ausdrucks- und Verständigungsmöglichkeiten und durch die Vermittlung von Strategien zum effektiven Einsatz alternativer Mittel, unter Einbezug des sozialen Umfeldes der betroffenen Person, erreicht. Grundlage einer ziel-führenden Intervention nach dem Ansatz der UK sollte vorab eine systematische diagnostische Einschätzung der individuellen Ressourcen für die Kommunikation sein.

Für die Zielgruppe von erwachsenen Menschen mit erworbenen neurologischen oder neurodegenerativen Erkrankungen fehlt in der regionalen Versorgung jedoch derzeit noch häufig das Wissen zur Implementierung von UK (vgl. Blackstone, 2012). Im Gegensatz zu internationalen Entwicklungen und Standards (vgl. z. B. Beukelman et al. 2007) werden in Deutschland in der (reha-)pädagogischen und therapeutisch-klinischen Praxis die Methoden der UK bislang nur selten und nicht in der Bandbreite des gesamten Spektrums von Mitteln und Strategien eingesetzt (vgl. Erdélyi 2012, Beer 2015, Gröne 2017). Im Vergleich zu Versorgungsstrukturen für Kinder und Jugendliche fehlen des Weiteren Anlaufstellen zur Information; spezifische Fortbildungsangebote sind selten. Die betroffenen Personen und ihr Umfeld sind auf Grund ihres Alters auch sehr viel weniger in institutionelle Zusammenhänge eingebunden.

Den Folgen dieser strukturellen Bedingungen begegneten wir wiederholt in der praktischen Arbeit unserer Beratungsstelle an der Universität in Oldenburg. Anfragen zur UK-Beratung bei erworbenen Beeinträchtigungen erfolgen häufig sehr spät, zum Teil erst Jahre nach Ereignis oder Diagnose. bei (neuro-)degenerativen Erkrankungen oft erst als Notfall im Spätstadium der Erkrankung. Sowohl Betroffene als auch Angehörige hatten von ärztlicher oder therapeutischer Seite bis zum Zeitpunkt der Vorstellung in vielen Fällen noch keine Aufklärung zu alternativen Möglichkeiten der Kommunikation oder zu den Möglichkeiten eines pro-aktiven Managements bei einem drohenden Verlust des Sprechens erhalten. Des Weiteren mussten wir uns Grenzen der fachlichen Beratung und der organisatorischen Rahmenbedingungen bei Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen und/oder Menschen in chronisch kritisch-kranker Lebenssituation eingestehen. In Bezug auf die Versorgungssituation nach der Beratung fehlte uns außerdem eine Vernetzung zum ambulanten Bereich, da UK-affine Sprachtherapeutinnen und Sprachtherapeuten und Fachkräfte aus den Rehakliniken bislang noch wenig Anschluss an die regionale UK-Community hatten und ein geteiltes Interesse am Themenfeld eher erst im Laufe gemeinsamer Beratungen entdeckt oder überhaupt erst geweckt wurde.

Das Projekt Interdisziplinäre Sprechstunde für UK

Ausgangspunkte

Das Projekt Interdisziplinäre Sprechstunde für UK wurde initiiert, um den benannten Herausforderungen und der wahrgenommenen Versorgungslücke früh zu begegnen. Kooperationspartner der Beratungsstelle für UK an der CVO Universität Oldenburg war dabei die Klinik für Neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation unter Leitung von Dr. med. Martin Groß im Evangelischen Krankenhaus in Oldenburg. Durch die Drittmittelförderung einer Stiftung konnte Anfang 2015 eine zumindest teilfinanzierte Grundlage für das Projekt geschaffen werden. Von Seiten der Klinik wurden mit hoher Flexibilität u. a. die Freistellung personeller Ressourcen und die Verfügbarkeit der Räume ermöglicht.

Ziel des Projektes war die Entwicklung eines Modells für eine ambulante UK-Diagnostik und -Beratung in Form einer Interdisziplinären Sprechstunde für UK, um so innovativ einen Beitrag zum „Schnittstellenmanagement“ zwischen stationärem und ambulantem Sektor in der Nachsorge von Menschen mit erworbenen neurologischen Beeinträchtigungen zu leisten. Neu war dabei die Zusammenarbeit unterschiedlicher Fachdisziplinen aus der Medizin, der Therapie und der Rehabilitationspädagogik, um das Ziel einer bestmöglichen Unterstützung der kommunikativen Möglichkeiten, den komplexen Erfordernissen der Zielgruppe entsprechend, effektiv und zielführend zu erreichen.

Rahmenbedingungen der Durchführung

Nach erfolgter konzeptioneller Planung, Teamfindung und Vorbereitungen der praktischen Durchführung ging das Projekt von Oktober 2015 bis März 2016 in die praktische Phase der Umsetzung. Am Beispiel von fünf exemplarischen Fällen mit schweren neurologischen Beeinträchtigungen unterschiedlicher Ursache wurde an 2-3 Terminen eine interdisziplinäre Diagnostik und UK-Beratung durchgeführt. In allen Fällen wurden Empfehlungen zur Kommunikationsförderung und/oder der Optimierung von Kommunikationsstrategien gegeben und eine Hilfsmittelversorgung eingeleitet. Vorab erhielten alle Familien Unterlagen für eine ausführliche schriftliche Anamnese und es wurde um Einsicht in rehabilitationsmedizinische Berichte gebeten. Diese Informationen waren die Grundlage für die daran anschließende Fallplanung.

Der erste Vorstellungstermin dauert ca. 4-5 Stunden und umfasste eine interdisziplinäre Diagnostik in kurzen Einheiten von durchschnittlich

30-45 Minuten. Die Diagnostik erfolgte fokussiert auf vorab festgelegte Schwerpunkte. Das Team setzte sich zusammen aus einem Neurologen, einer Logopädin, einer Neuropsychologin, einem Tandem aus Ergo- und Physiotherapie sowie aus einer Mitarbeiterin der Beratungsstelle mit einem fachlichen Hintergrund der Sonder- und Rehabilitationspädagogik. Das Vorwissen zu UK im Team war sehr unterschiedlich; über praktische Erfahrungen in der UK verfügten lediglich die Neuropsychologin und die sonderpädagogische Mitarbeiterin. Im Anschluss an die Diagnostik erfolgte eine Fallbesprechung mit Zwischenfazit im Team.

Am zweiten Vorstellungstermin fand eine explorative Diagnostik von ca. einer Stunde statt. Diese beinhaltete die Vorstellung und exemplarische Erprobung elektronischer und nichtelektronischer Hilfsmittel in einem individuell vorbereiteten Setting. Die Erprobung wurde von der Mitarbeiterin der Beratungsstelle durchgeführt. Die Angehörigen wurden i. d. R. über das Modellieren von Strategien der Gesprächsführung aktiv beobachtend und im Anschluss reflektierend in die Beratung mit einbezogen. Abschließend erfolgte unter Leitung des Neurologen und der Mitarbeiterin der Beratungsstelle ein Gespräch mit der Klientin oder dem Klienten und den Angehörigen zu Empfehlungen unter Berücksichtigung der Ressourcen und der weiteren Vernetzung im Umfeld. Ein ausführlicher Bericht wurde erstellt und mitgegeben.

Spezielle Herausforderungen der Ansteuerung erforderten eine zum Teil enge Kooperation mit unterschiedlichen Hilfsmittelanbietern. In fast allen Fällen war zum befriedigenden Abschluss der Beratung oder zur Klärung offener Fragen ein dritter Termin erforderlich, um die Technik präzise auf die Voraussetzungen des Klienten und sein Umfeld abzustimmen oder ggf. auch, um noch einmal Alternativen zu erproben.

Wichtige Erkenntnisse aus dem Projekt – Ergebnisse der Evaluation

Die teilnehmenden Familien wurden unmittelbar nach Abschluss der Diagnostik und Beratung mit einem Fragebogen um ein Feedback zum Konzept gebeten. Der Fragebogen wurde von allen beteiligten Familien ausgefüllt. Bei einem geplanten mündlichen Gespräch ca. 3-6 Monate nach erfolgter Versorgung konnten nur drei Familien zur Evaluation befragt werden: ein Patient war kurz nach der Beratung verstorben und eine Familie war für ein Feedback leider nicht mehr erreichbar.

Die Erfahrungen und der Erkenntnisgewinn des interdisziplinären Teams wurden ebenfalls schriftlich erhoben und in einem Treffen zum Abschluss des Projekts gemeinsam evaluiert. Alle Fragebögen und Gespräche wurden inhaltlich deskriptiv-zusammenfassend ausgewertet.

Die Zusammenarbeit in einem interdisziplinären Team als entscheidender Faktor für die Effektivität und Qualität der Wirksamkeit des Angebots

Das interdisziplinäre Setting in Kombination mit einem klar begrenzten zeitlichen Rahmen und einer präzisen Fragestellung wurde als maßgeblich für die Effektivität des Angebotes der Interdisziplinären Sprechstunde für UK eingeschätzt. Die Zusammenführung von Ergebnissen der Diagnostik und Eindrücken aus insgesamt sechs Teildisziplinen erwies sich als äußerst zielführend und lieferte eine sehr gute Grundlage für die Planung und Vorbereitung der explorativen Diagnostik mit ausgewählten Hilfsmitteln und Strategien der UK.

Eine, die Diagnostik komplementierende, interdisziplinäre Fallbesprechung wurde als besonders bedeutsam hervorgehoben. Auf dieser Basis konnten gemeinsam inhaltlich effektiv und zeitlich effizient Annahmen zu den kommunikativen Kompetenzen und Ressourcen, aber auch zu möglichen Grenzen der individuellen Voraussetzungen entwickelt werden.

Eine innovative und wichtige Ressource im therapeutisch-medizinischen Team war die kommunikations- und rehabilitationspädagogische Fachkraft. Als „Mehrwert“ dieser Zusammenarbeit wurden insbesondere ein klar formulierter Arbeitsauftrag mit dem Fokus auf kommunikativen Möglichkeiten in der Diagnostik und die damit verbundene Ressourcenorientierung benannt. Schließlich wurden das Wissen und die Praxiserfahrung zur Vielfalt von Methoden, Mitteln und Strategien der Unterstützten Kommunikation hervorgehoben. Die Fokussierung auf eine klar umrissene Fragestellung wurde von Seiten der Therapeutinnen als Lernprozess beschrieben, der im Ergebnis zu einer strukturierten und präzisen Befundung führte.

Die Pädagogin im Team konnte im interdisziplinären Austausch insbesondere von der umfangreichen klinischen Erfahrung der anderen Teammitglieder und den Einblicken in die Aufgabenfelder der unterschiedlichen Fachdisziplinen in der Neurorehabilitation profitieren und lernen.

Ein wichtiger Aspekt für das Gelingen des Projekts war vermutlich auch die langjährige Berufserfahrung der Teammitglieder in der Frührehabilitation oder – im Falle der Rehabilitationspädagogin – mit der Zielgruppe in anderen Settings.

Rückblickend wäre, aus Sicht einiger Teammitglieder mit wenig Hintergrundwissen zur UK, vor Beginn des Projekts eine Schulung zu Grundlagen des Konzepts hilfreich gewesen. Im abschließenden Evaluationsgespräch wurde von den Therapeutinnen und Therapeuten noch einmal betont, wie wichtig spezifisches Wissen und ein Überblick auf dem Hilfsmittelmarkt für eine fachlich gut begründete Diagnostik und Beratung sind. Eine Diagnostik der Physiotherapie oder der Neuropsychologie wird beispielsweise

zung von exekutiven Funktionen und des Sprachverstehens, dies alles im Hinblick auf die optimale Auswahl und Gestaltung von Kommunikationsmöglichkeiten und Möglichkeiten der Ansteuerung. Auch die ärztliche Beurteilung und Einordnung medizinischer und neuropsychologischer Vorbefunde war bedeutsam.

bezüglich der Terminabsprachen und des konkreten Ablaufs. Grundlegende Prinzipien der UK-Beratung und -Förderung, einschließlich der Vermittlung von Kommunikationsstrategien an das Umfeld, erwiesen sich auch für die Zielgruppe von Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen als höchst bedeutsam. Ein neuer und erweiterter Fokus ergab sich mit einer stärkeren Akzentuierung von Fragen der Umfeldsteuerung als Beratungsanliegen, welche im Erwachsenenalter im Hinblick auf selbstständiges Wohnen, Arbeit und Teilhabe eine größere Rolle spielen als im Entwicklungsprozess von (kleinen) Kindern.

Grenzen der UK-Beratung und des Fallmanagements bei komplexen neurologischen Erkrankungen im ambulanten Setting Bezüglich des Fallmanagements erwies sich eine ausführliche, schriftliche Anamnese vorab als sehr hilfreich für die Prozessplanung. Neben einer abschließenden Klärung von Fragen zur Versorgung hatten sich bei mehreren Familien drei statt der geplanten zwei Vorstellungsstermine aus folgenden Gründen als sinnvoll erwiesen:

- Die physische Belastung durch das diagnostische Prozedere kann mit mehreren Terminen an einem Tag im Einzelfall zu lang und erschöpfend sein.

- Die meisten Familien brauchen mehr Zeit zur Verarbeitung der vielen neuen Informationen bei gleichzeitiger (erneuter) Auseinandersetzung und Akzeptanz im Prozess der Krankheitsverarbeitung.

- Zum dritten Termin ist der Bericht zum Beratungsprozess bereits verfügbar und könnte gemeinsam mit den Handlungsempfehlungen ausführlich besprochen und direkt mitgegeben werden.

Ein vierter Termin zur Nachsorge wäre idealerweise auf Grund des Prozesscharakters neurologischer und (neuro-)degenerativer Erkrankungen ebenfalls hilfreich gewesen, da erfahrungsgemäß zwischen Beratung und Versorgung Zeit vergeht (vgl. unten). Mit einem Termin im Wohnfeld des Patienten nach Genehmigung der Kommunikationshilfen wäre ggf. auch eine stärkere Einbindung des Umfeldes der Patientin oder des Patienten (Familie, Pflegeheim, Therapeuten und Therapeuten) in die Interventionenplanung und -umsetzung möglich.

effektiver und präziser, wenn die Therapeuten und Therapeuten bereits eine möglichst konkrete Vorstellung und praktische (Selbst-)Erfahrungen zu unterschiedlichen Arten der Ansteuerung über Tastensammlung, Kopfeinsatz und Augensteuerung haben. Eine logopädische Fachkraft benötigt Wissen zur UK oft bereits zur Diagnostik, um beispielsweise ein Verfahren zur Überprüfung des Sprachverstehens an die Voraussetzungen der unterstützten kommunizierenden Person anzupassen (z. B. Nutzung von Blickfeldern oder Kodierungsstrategien als Antwortmöglichkeit).

Sensibilisierung für die kommunikative Vulnerabilität von Patientinnen und Patienten

Die Team-Mitglieder aus dem klinischen Bereich betonten, dass das Projekt zu einer Sensibilisierung für die Bedeutung der UK für den Alltag betroffener Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen im klinischen Kontext beigetragen habe. Das Konzept der UK wurde als bedeutsam für die soziale Teilhabe und die gesellschaftliche Integration erkannt bzw. dahingehend neu bewertet. Der eigene Beitrag zum Gelingen des Projekts wurde als sinnvoll und hilfreich für die Entwicklungschancen der betroffenen Personen eingeschätzt. Die Übertragbarkeit der Erfolge in ein klinisches Setting wurde allerdings aus verschiedenen Gründen (z. B. Schwere der Erkrankung und Instabilität der Vigilanz im Prozess der Frührehabilitation) unter Vorbehalt gesehen.

Einige Therapeuten führten aus, dass sie insbesondere von der Sichtweise einer expliziten Ressourcen- und Alltagsorientierung profitierten. Es bestand nach dem Projekt der Wunsch mehr über die Möglichkeiten von UK zu lernen und sich fortzubilden.

Besonderheiten in der Beratung der spezifischen Zielgruppe Die Zielgruppe stellte besondere Herausforderungen an den organisatorischen Rahmen der Beratung. In mindestens drei von fünf Fällen wäre eine Beratung in den Räumlichkeiten der Beratungsstelle an der Universität nicht oder nur eingeschränkt zu realisieren möglich gewesen. Gründe dafür waren die geringe Belastbarkeit durch die Grunderkrankung und damit verbundene notwendige räumliche Voraussetzungen (z. B. Pflegebett, Ruheaum, therapeutische Assistenz oder Lifter für die Lagerung) sowie evtl. notwendige Fachkompetenzen für die Absicherung in ggf. medizinisch-kritischen Notfallsituationen (z. B. Trachealkanülen-Management). Zum anderen stellten sich diagnostische Fragen, die ohne den Einbezug eines interdisziplinären Teams nur sehr mühsam in einem längeren Prozess der Beobachtung zu klären gewesen wären. Dazu gehörten beispielsweise die Diagnostik visueller und motorischer Teilleistungen oder die Einschät-

Grenzen des ambulanten Modells zur UK-Diagnostik und -Beratung zeigten sich in einigen Fällen in der Notwendigkeit eines wesentlich umfassenderen Fallmanagements für eine optimale Begleitung im Prozess der Rehabilitation oder der Progredienz. Eine gute Rollstuhlversorgung und die Entscheidung für oder gegen eine Trachealkanüle bei ALS stehen beispielsweise in einem unmittelbaren, z. T. kausalen Zusammenhang mit Potentialen oder Einschränkungen der kommunikativen Teilhabe. Eine vorausschauende Hilfsmittelversorgung und generell Aspekte eines pro-aktiven Managements könnten in diesem Anpassungsprozess eine entlastende und „auffangende“ Funktion erfüllen. Diese zusätzlichen Beratungsaufträge konnten im engen thematischen und zeitlichen Rahmen der Sprechstunde für UK jedoch nicht umfassend bearbeitet werden. Sie erfordern andere, kontinuierliche Ansätze der Fachberatung und -information (z. B. Neuro-palliativ-Ambulanz mit dem Schwerpunkt Amyotrophe Lateralsklerose, zukünftiges MZEB).

Das Praxisprojekt der Interdisziplinären Sprechstunde bestätigte leider auch die Annahme von fehlendem Wissen zu UK bei erworbenen oder fortschreitenden Erkrankungen auf Seiten von Ärzten, Ärztinnen und therapeutischen Fachkräften (vgl. Patak et al. 2009). Das Informations- und Aufklärungsdefizit bezog sich in vier von fünf Fällen insbesondere auf den späten Zeitpunkt der UK-Beratung und -versorgung bei offensichtlich gegebener Diskrepanz zwischen kognitiven Kompetenzen und nicht oder nur (noch) sehr eingeschränkten Möglichkeiten der lautsprachlichen Kommunikation.

Zufriedenheit der beteiligten Familien im Projekt

Bei den beteiligten fünf Familien im Projekt war eine hohe Motivation spürbar. Für die Person mit Kommunikationsbeeinträchtigung und das Umfeld brachte die Sprechstunde viele Anregungen – nicht nur für die Kommunikation, sondern auch im Hinblick auf Potentiale der Entwicklung oder eine unterstützende Begleitung im Rehaprozess. Lediglich zwei Familien hatten sich vor der Beratung schon einmal konkret mit Möglichkeiten der UK auseinandergesetzt oder Informationen dazu erhalten.

Eine durchweg positive Rückmeldung gaben die Angehörigen zum zeitlichen Rahmen und zum gut organisierten, auf die Belastbarkeit der zu beratenden Person abgestimmten, Ablauf. Der eigene Aufwand für das Ausfüllen der umfangreichen Anamneseunterlagen und die Anreise wurden als angemessen eingeschätzt.

Als mögliche Grenzen des ambulanten Settings wurden von den Familien die eingeschränkte Mobilität durch die gesundheitliche Minderbelastbarkeit schwer betroffener Menschen benannt (z. B. Liegendtransport, Trachealkanülen-Management. In Einzelfällen wäre vermutlich eine Beratung nur in

stationärer Aufnahme oder im Home-Setting möglich. Für zwei der Familien im Projekt war die Kombination der Beratungstermine mit einer geplanten stationären Aufnahme zur Schluckdiagnostik eine sinnvolle Entlastung.

Als konstruktives Feedback zur Verbesserung und zur Sicherung der Nachhaltigkeit wurde von mehreren Familien nachdrücklich eine weitere Begleitung und Unterstützung bei der Einführung und Umsetzung der empfohlenen Maßnahmen im Alltag gewünscht. Bemängelt wurde des Weiteren die lange Wartezeit zwischen dem Abschluss der Beratung und dem Zeitpunkt der tatsächlichen Auslieferung der Kommunikationshilfe. Dieser Zeitraum lag zwischen 6-8 Wochen und mehreren Monaten. In zwei Fällen bestand die Krankenkasse ungeachtet der Fachexpertise des Gutachtens auf Verhandlungen über den Umfang der Versorgung, die Einschaltung des medizinischen Dienstes und/oder eine Zweitbeurteilung durch eigene Hilfsmittelanbieter, was zu erheblichen Verzögerungen mit wenigen Veränderungen im Ergebnis der Beratung führte. Andere Gründe waren mangelnde zeitliche Ressourcen zur umgehenden Fertigstellung des Gutachtens, normale Fristen zur Bearbeitung bei den Krankenkassen sowie Vorbereitungen für den (Wieder-)Einsatz gebrauchter und neuer Geräte vor Auslieferung durch die entsprechende Hilfsmittelfirma.

Schlussfolgerungen zu Chancen und Herausforderungen des Projekts in der Praxis und Methodenkritik

Das Projekt und die Evaluation lassen im Ergebnis darauf schließen, dass bei erworbenen (schweren) neurologischen und (neuro-)degenerativen Erkrankungen ein großer, bisher nur ansatzweise erschlossener, Bedarf einer angemessenen und rechtzeitigen UK-Beratung und -Versorgung besteht. Bei progredienten Erkrankungen liegt der optimale Zeitpunkt einer Erstberatung zur UK vermutlich deutlich früher, als von Ärzten, Ärztinnen und therapeutischen Fachkräften bislang angenommen wird. Das „richtige“ Timing der Information, die Einleitung einer umfangreichen UK-Beratung und der Zeitpunkt einer evtl. tatsächlichen Versorgung mit einer elektronischen Kommunikationshilfe wird von vielen Faktoren beeinflusst: Fristen und Verzögerungen bei der kassenärztlichen Beantragung, Einstellungen, Zeitressourcen, aber auch der zeitliche Prozess der Krankheitsverarbeitung als notwendige Voraussetzung der Akzeptanz alternativer Ausdrucksmittel. Alle bekannten Einflussfaktoren begründen jedoch nachdrücklich eine frühe, wiederholte Information, um dem Patienten oder der Patientin und den Angehörigen überhaupt eine Chance der selbstbestimmten, vorausschauenden Mitbestimmung über seine Situation zu geben (vgl. Hennig et al. 2017).

Bei erworbenen Beeinträchtigungen wäre es wünschenswert, wenn die UK-Beratung bereits in der Frührehabilitation beginnen würde. So könnten ggf. schon Therapeuten und Therapeutinnen oder Pflegekräfte der Klinik die Einführung von zielführenden Kommunikationsstrategien begleiten und die Akzeptanz von externen Hilfsmitteln und technischen Hilfen durch die Selbstverständlichkeit ihres Einsatzes wirksam unterstützen. Weitere wichtige Faktoren einer erfolgreichen Intervention sind eine eng begleitende Angehörigenarbeit und die Motivation durch Erfolgserlebnisse.

Im Projekt wurde auch ersichtlich, dass die Komplexität der neurologischen Grunderkrankung und die Begleitsymptomatik ein spezifisches Setting der UK-Beratung erfordern. Die dafür benötigten Rahmenbedingungen und Ressourcen wurden vor Beginn des Projekts trotz sorgfältiger Planung teilweise unterschätzt. So sollte beispielsweise auch eine Pflegekraft in Bereitschaft Teil des interdisziplinären Teams sein, um im Bedarfsfall Unterstützung zu geben. Diese neuen Erkenntnisse sprechen für die Anbindung des Angebots einer solchen Sprechstunde an eine Klinik oder eine andere spezialisierte Einrichtung mit entsprechender Ausstattung.

Die Rückmeldungen aus dem interdisziplinären Team unterstreichen die Bedeutung eines festen, spezialisierten UK-Teams für die Sicherung einer kontinuierlichen Zusammenarbeit, einschließlich der Notwendigkeit von regelmäßigen Fortbildungen.

Langfristig wünschenswert wäre eine hilfsmittelanbieterunabhängigere Beratung. Eine enge Kooperation mit Hilfsmittelanbietern hat bestimmte Vor- und Nachteile. Mehr Unabhängigkeit kann erreicht werden durch Investitionen in eine Grundausstattung von Hilfsmitteln und Zubehör unterschiedlicher Hersteller, die Verhandlung von Leasingverträgen für hochspezialisierte und teure Geräte sowie eine stärkere Erschließung von kostenloser Software für handelsübliche Computer und Smartphones (vgl. Onlinequelle 1). Wünschenswert wäre auch eine Ausstattung mit UK-spezifischen Diagnostikmaterialien.

Als wesentlichen Kritikpunkt zur Reichweite des Settings zeigte die Evaluation auf, dass Betroffene mit einer umfangreichen neurologischen und neuropsychologischen Symptomatik oder Menschen mit einer (neuro-)degenerativen Erkrankung, ihre Angehörigen und das professionelle Umfeld, in den meisten Fällen nach der Erstberatung und -Versorgung, auf eine Unterstützung der nachfolgenden Lernprozesse angewiesen sind. Eine Begleitung zur Erarbeitung oder den Erhalt effektiver Kommunikationsformen und -strategien im Alltag und in der gegebenen Dynamik des Krankheitsverlaufes ist aktuell, auf Grund einer nicht vorgesehenen Finanzierung, leider jedoch nur sehr eingegrenzt möglich. Die Krankenkassen bezahlen

ausschließlich für eine Verordnung von (zusätzlicher) Sprachtherapie; die Einbindung einer sonderpädagogischen Expertise für Erwachsene ist i. d. R. nicht gegeben.

Ein zweiter kritischer Punkt bezieht sich auf fehlende Möglichkeiten und Ressourcen zum Austausch des Teams der Sprechstunde für UK mit dem Team der Therapeuten und Therapeutinnen im häuslichen Umfeld des Patienten oder der Patientin. Hier müssten für die Anschlussfähigkeit und den Transfer der Förderempfehlungen in den Alltag in der Zukunft sehr viel mehr Konzepte der Nachhaltigkeit entwickelt werden. Erste Ideen dazu gehen in Richtung eines Online-Monitoring der pädagogischen Begleitung und der (Sprach-)Therapie über Remote-Schnittstellen von Computersystemen (vgl. Theodoros 2011). Technischer Support und Programmierungshilfen auf dieser Basis gehören bereits jetzt schon zum Service einiger Hilfsmittelfirmen. Langfristig gilt es, Modelle der Zusammenarbeit zu entwickeln, die die Effekte der Nicht-Nutzung zu minimieren und die Akzeptanz verordneter Kommunikationshilfen erhöhen. Gleichzeitig sollten professionelle Kompetenzen und Ressourcen auf eine breitere Basis gestellt werden. Ansätze dazu sind verstärkte Bemühungen einer regionalen Vernetzung zur UK und Fortbildungsangebote mit dem Schwerpunkt auf erworbenen neurologischen und (neuro-)degenerativen Erkrankungen im Erwachsenenalter.

Ein Blick in die Zukunft: Nachhaltigkeit durch umgesetzte und geplante Perspektiven des Projekts

Die Pilotphase des Projekts der Interdisziplinären Sprechstunde für UK erwies sich als so gewinnbringend, dass in der Klinik für neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation im Evangelischen Krankenhaus ab Mai 2016 eine dauerhafte Teilzeitstelle für Neurorehabilitationspädagogik mit dem Schwerpunkt Unterstützte Kommunikation eingerichtet wurde. Ein Aufgabenschwerpunkt dieser Fachdisziplin ist die frühe Unterstützung von neurologischen Patienten und Patientinnen mit Kommunikationseinschränkungen im stationären Setting in Kooperation mit einem interdisziplinären Team von Fachkräften aus Medizin, Pflege, Therapie und den Angehörigen. Ein weiterer Schwerpunkt ist die konzeptionelle Entwicklung eines stationsübergreifenden UK-Konzeptes mit einem festen, interdisziplinären UK-Team (vgl. Costello 2010, Beukelman et al. 2007).

Für die Fortsetzung des Projektes im ambulanten Setting fehlen aktuell Finanzierungsmöglichkeiten, um dem umfangreichen Bedarf einer UK-Beratung als Voraussetzung für Teilhabe und Lebensqualität für diese

Zielgruppe gerecht zu werden. Diese Wünsche müssen bis zur geplanten Gründung eines regionalen Medizinischen Zentrums für Erwachsene mit Beeinträchtigungen (MZE) zurückgestellt werden. Eine solche konzeptionelle Einbindung würde es ermöglichen – aufbauend auf den jetzt im Projekt gemachten Erfahrungen – organisatorische Rahmenbedingungen zu optimieren und Kooperationen sowohl klinikintern als auch -extern zu stärken und auszubauen.

Weniger komplexe Fälle können im Moment in einem begrenzten Umfang durch die – zum Teil ehrenamtlich geleistete – UK-Beratung an der Universität abgedeckt werden. Für komplexe Fälle fehlen passende räumliche Ausstattungen oder Ressourcen für eine mobile Beratung im häuslichen Umfeld. Aber auch im Hinblick auf die Grenzen einer notwendigen interdisziplinären und spezifischen Fachexpertise kann eine UK-Beratung für diese Fälle zur Zeit nur in einem eingeschränkten Rahmen umfassend geleistet werden.

Das bedeutet nicht, dass keine UK-Versorgung durch Hilfsmittelanbieter in diesem Bereich stattfindet. Es bleibt jedoch für unseren Anspruch sehr unbefriedigend eine UK-Beratung auf die Versorgung mit technischen Kommunikationshilfen zu reduzieren, da unserer Erfahrung nach dabei wichtige Aspekte zur Sicherung der Funktionalität und Nachhaltigkeit zu kurz kommen. Zu diesen Aspekten zählen spezifische diagnostische Tools zur neuropsychologischen Einschätzung und daraus folgende Konsequenzen für die Anpassung von Kommunikationsoberflächen ebenso wie eine umfassende Analyse der kommunikativen Fähigkeiten und Einschränkungen aus dem Blickwinkel von Teilhabe im individuellen Lebenskontext. Eine professionelle UK-Beratung sollte ergänzend zur Technik auch immer effektive Strategien der Kommunikation mit körpereigenen und nichtelektronischen Mitteln vermitteln (vgl. Hennig et al. 2017) und die notwendige Schulung des Umfeldes im Blick haben.

Als ein wichtiger Schritt zum Aufbau regionaler Strukturen in der UK-Versorgung für Menschen mit erworbener Beeinträchtigung in der Region Niedersachsen wurde nach dem Vorbild des seit 2007 bestehenden Netzwerkes Weser-Ems ein Netzwerk für UK bei erworbenen und progredienten Erkrankungen gegründet („nuKia“ – Netzwerk für Unterstützte Kommunikation im Alltag). Teilnehmer und Teilnehmerinnen dieser Gruppe kommen aus therapeutischen und pädagogischen Fachdisziplinen und arbeiten in unterschiedlichen Einrichtungen der Früh- und Langzeitrehabilitation oder im ambulanten Bereich. Zielsetzungen des Netzwerkes sind eine kollegiale Beratung und Vernetzung, der fachliche Austausch sowie die langfristige Bereitstellung von Fachinformationen für Betroffene, ihre Angehörigen und unterschiedliche Berufsgruppen.

Abschließende Bemerkungen

Das Angebot einer Interdisziplinären Sprechstunde für UK wurde übereinstimmend von allen am Projekt Beteiligten als eine wichtige potentielle Schnittstelle zwischen dem ambulanten und stationären Sektor im Prozess der Rehabilitation gesehen.

Der Bedarf an einem Ausbau von Beratungsangeboten zur UK im klinischen und ambulanten Bereich für erwachsene Menschen mit neurologischen und (neuro-)degenerativen Erkrankungen erscheint nach Abschluss und Evaluation der Projektphase bestätigt und evident. Das Projekt hat dazu beigetragen, in einem weiteren Kreis als bisher, unterschiedliche Professionen im Feld der Neurorehabilitation für die Bedeutung gelingender Kommunikation zu sensibilisieren.

Unter Leitung des Chefarztes der Klinik für neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation, Dr. Martin Groß, wurde ein Praxistransfer der positiven Aspekte der interdisziplinären Zusammenarbeit des Sprechstundenmodells in den klinischen Bereich ermöglicht. Durch den Aufbau eines klinik-internen UK-Teams konnten erste Erfahrungen für die stationsübergreifende Arbeit im Bereich der neurologischen Intensivmedizin und Frührehabilitation gesammelt werden, die zukünftig auch in weiteren Kliniken des Evangelischen Krankenhauses Oldenburg implementiert werden sollen.

Im ambulanten Bereich sind neben Aufklärung und Vernetzung auf gesundheitspolitischer Ebene weitere umfangreiche Bemühungen für eine abgesicherte Finanzierung von Maßnahmen der UK notwendig. Der Fachbereich Pädagogik und Didaktik für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung an der Carl von Ossietzky Universität unterstützt die Prozesse der Implementierung und der Evaluation mit begleitenden Forschungsvorhaben.

Bereits vorhandene Forschungsergebnisse verweisen auf die finanziellen Folgen einer Nichtversorgung (vgl. Blackstone & Pressmann 2016). Angenommene Risiken für das Gelingen von Teilhabe liegen u. a. in einer fehlenden Kontinuität der UK-Förderung und -Begleitung oder in einer mangelnden Schulung des Umfeldes (vgl. Beukelman et al. 2007, Hemsley & Balandin 2014, Gröne 2017). Wissenschaftliche Erkenntnisse zu Gelingensfaktoren, Barrieren und Erfolgen des Einsatzes von Hilfsmitteln und Strategien sind gleichzeitig auch wichtige Argumente in Verhandlungen mit Kostenträgern für eine finanzielle abgesicherte UK-Beratung im Gesundheitswesen und in der Rehabilitation.

Danksagung

Wir danken allen teilnehmenden Familien, die ihre Erfahrungen mit uns geteilt haben und durch ihr Feedback wichtige Anstöße für die Weiterentwicklung in der Praxis gegeben haben. Ein besonderes Dankeschön geht auch an die Stiftung Bremer Wertpapierbörse für die finanzielle Förderung des Projekts.

Literaturverzeichnis

- Beer, S.: Wege in die Kommunikation - UK bei Aphasie, in: Antener, G.; Blechschmidt, A.; Ling, K. (Hrsg.): UK wird erwachsen: Initiativen in der Unterstützten Kommunikation. Karlsruhe 2015, S. 422-430
- Beukelman, D. R.; Yorkston, K. M.; Garrett, K. L.: AAC Decision-Making Teams, in: Beukelman, D. R.; Garrett, K. L.; Yorkston, K. M. (Eds.): Augmentative communication strategies for adults with acute or chronic medical conditions. Baltimore 2007, S. 369-389
- Blackstone, S. W.; Pressman, H.: Patient Communication in Health Care Settings: new Opportunities for Augmentative and Alternative Communication, in: Augmentative and Alternative Communication, 32, 1/2016, S. 69-79
- Blackstone, S.: Zugang zu Kommunikationsmöglichkeiten in allen Bereichen des Gesundheitswesens, in: isaac - Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V.; von Loeper Literaturverlag (Hrsg.): Handbuch der Unterstützten Kommunikation. Karlsruhe 9. Nachlieferung 2012, S. 17.050.001-17.057.001
- Costello, J. M.; Patak, L.; Pritchard, J.: Communication vulnerable patients in the pediatric ICU: Enhancing care through augmentative and alternative communication, in: Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach, 3, 4/2010, S. 289-301
- Dalemans, R.; de Witte, L.; Wade, D.; van den Heuvel, W.: Social participation through the eyes of people with aphasia, in: International Journal of Language & Communication Disorders, 45, 5/2010, S. 537-550
- Erdélyi, A.: Unterstützte Kommunikation bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen, in: Schulze, G.C.; Zieger, A. (Hrsg.): Erworbene Hirnschädigungen: Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn 2012, S. 186-200
- Gröne, B.: Unterstützte Kommunikation in der neurologischen Rehabilitation, in: Neurorehabilitation, 9, 2/2017, S. 72-77
- Hemsley, B.; Balandin, S.: A Metasynthesis of Patient-Provider Communication in Hospital for Patients with Severe Communication Disabilities: Informing New Translational Research, in: Augmentative and Alternative Communication, 30, 4/2014, S. 329-343
- Hennig, B.; Erdélyi, A.; Siemer, I.: Unterstützte Kommunikation bei neurologischen Erkrankungen, in: Keller, Ch. (Hrsg.): Fachpflege. Außerklinische Intensivpflege. München 2017, S. 357-362
- King, J. M.; Simmons-Mackie, N.; Beukelman, D.: Supporting Communication - Improving the Experience of Living with Aphasia, in: Simmons-Mackie, N.; King, J. M.; Beukelman, D.R. (Eds.): Supporting Communication for Adults with Acute and Chronic Aphasia. Baltimore 2013, S. 1-10
- Londral, A.; Pinto, A.; Pinto, S.; Azevedo, L.; de Carvalho, M.: Quality of life in Amyotrophic sclerosis patients and caregivers: impact of assistive communication from early stages, in: Muscle & Nerve, 52, 6/2015, S. 933-941
- Patak, L.; Wilson-Stronks, A.; Costello, J.; Kleinpell, R. M.; Henneman, E. A.; Person, C.; Happ, M. B.: Improving Patient-Provider Communication: A call to action, in: Journal of Nursing administration, 39, 9/2009, S. 372-376
- Theodorus, D.: Telepractice in Speech-Language Pathology: The evidence, the challenges, and the future, in: Perspectives of telepractice, 1, 9/2011, 10-21
- Yorkston, K. M.; Beukelman, D. R.: Decision Making in AAC Intervention, in: Beukelman, D. R.; Yorkston, K. M.; Reichle, J. (Eds.): Augmentative and Alternative Communication for Adults with Acquired Neurologic Disorders. Baltimore 2000, S. 55-82

Onlinequelle Nr. 1: www.kommhelp.de/ [Stand: 14.06. 2017]