Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Sabrina Ziehr

Mitbetroffen von Aphasie

Persönliche Situation, Lebensqualität und psychosoziale Selbsthilfe-Unterstützungsgruppen für Angehörige

Schulz-Kirchner Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.ddb.de abrufbar.

D 82 (Diss. RWTH Aachen University, 2024)

Besuchen Sie uns im Internet: www.skvshop.de

1. Auflage 2025
ISBN 978-3-8248-1354-4
e-ISBN 978-3-8248-1081-9
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, Idstein 2025
Mollweg 2, D-65510 Idstein, info@schulz-kirchner.de
Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:
Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Martina Schulz-Kirchner
Druck und Bindung:
docupoint GmbH, Otto-von-Guericke-Allee 14, 39179 Barleben
Printed in Germany

Die Informationen in diesem Buch sind von der Verfasserin und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Verfasserin bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes (§ 53 UrhG) ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar (§ 106 ff UrhG). Das gilt insbesondere für die Verbreitung, Vervielfältigungen, Übersetzungen, Verwendung von Abbildungen und Tabellen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung oder Verarbeitung in elektronischen Systemen. Die Schulz-Kirchner Verlag GmbH behält sich eine Nutzung ihrer Inhalte für Text- und Data-Mining i. S. v. § 44b UrhG ausdrücklich vor. Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig. Anfrage über: info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Inhalt

1 Einleitung 1
1.1 Die Situation der Angehörigen 1
1.1.1 Das Konstrukt „Lebensqualität“ 2
1.1.2 Lebensqualität messen 4
1.1.3 Die Lebensqualität von Angehörigen von Menschen mit Aphasie 5
1.2 Unterstützungsbedarf der Angehörigen 6
1.3 Gesundheitsbezogene Selbsthilfe 9
1.4 Das Forschungsprojekt shalk 9
1.5 Zusammenfassung 11
2 Zielsetzung 13
3 Konzeptioneller Rahmen und zugrundeliegende Methode 15
3.1 Ethik 16
3.1.1 Gewährleistung der Autonomie der Teilnehmer 16
3.1.2 Risiken / Nachteile 17
3.1.3 Datenschutz 17
3.2 Vorverständnis der Forschenden 18
3.3 Aufbau der Studie 20
3.3.1 Stichprobe 20
3.3.2 Methodisches Vorgehen 21
4 Die Situation und Lebensqualität der Angehörigen 23
4.1 Material und Methoden 23
4.1.1 Stichprobe 24
4.1.2 Qualitatives Vorgehen 24
4.1.3 Quantitatives Vorgehen 34
4.2 Ergebnisse 38
4.2.1 Die Lebensqualität der Angehörigen 38
4.2.2 Das persönliche Erleben der Angehörigen 44
4.2.3 Zusammenfassung 58
4.3 Diskussion 59
5 Der Unterstützungsbedarf der Angehörigen 64
5.1 Material und Methoden 64
5.1.1 Stichprobe 65
5.1.2 Qualitatives Vorgehen 65

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

5.1.3 Quantitatives Vorgehen 66
5.2 Ergebnisse 67
5.2.1 Wissen über spezielle Angehörigenangebote 67
5.2.2 Interesse an speziellen Angehörigenangeboten 67
5.2.3 Gründe und Ziele einer Teilnahme an einem speziellen Angehörigenangebot 68
5.2.4 Setting eines speziellen Angebots 68
5.2.5 Inhaltliche Ausgestaltung eines speziellen Angebots 70
5.3 Zusammenfassung und Diskussion 72
6 Die Konzeption der Angehörigenmaßnahme 75
6.1 Material und Methoden 75
6.1.1 Rahmenbedingungen durch das Forschungsprojekt shalk 76
6.1.2 Theoretische Vorüberlegungen zur Angehörigenmaßnahme 76
6.2 Ergebnisse 78
6.2.1 Ablauf der Angehörigenmaßnahme 78
6.2.2 Inhaltliche Ausgestaltung der Angehörigenmaßnahme 80
6.3 Zusammenfassung und Diskussion 86
7 Die Auswirkungen der Angehörigenmaßnahme 88
7.1 Material und Methoden 88
7.1.1 Stichprobe 88
7.1.2 Qualitatives Vorgehen 90
7.1.3 Quantitatives Vorgehen 91
7.2 Ergebnisse 92
7.2.1 Teilnehmende 93
7.2.2 Fallzusammenfassungen zur Durchführung 98
7.2.3 Qualitative Evaluation der Maßnahme 109
7.2.4 Auswirkungen der Teilnahme über zwölf Monate 122
7.3 Zusammenfassung und Diskussion 137
8 Abschließende Diskussion 145
8.1 Methodenkritische Stellungnahme 145
8.1.1 Vertrauenswürdigkeit 146
8.1.2 Übertragbarkeit 148
8.1.3 Zuverlässigkeit 151
8.1.4 Bestätigbarkeit 155
8.1.5 Weitere Verzerrungsrisiken (Risk of Bias) 156
8.1.6 Zusammenfassung: Glaubwürdigkeit 159
8.2 Diskussion der Ergebnisse 160

8.2.1 Mitbetroffen von Aphasie 160
8.2.2 Der Umgang mit der Mitbetroffenheit – Resilienz 162
8.2.3 Die psychosoziale Selbsthilfe-Unterstützungsgruppe 165
8.2.4 Auswirkungen der Angehörigengruppe 170
8.2.5 Zusammenfassung 174
9 Fazit 176
10 Literatur 179
11 Anhang 190
12 Auflistung von Postern bei wissenschaftlichen Kongressen 255
Danksagung 256

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Das bio-psycho-soziale Modell der ICF (eigene Darstellung nach WHO 2001, 23). 3
Abbildung 2: Auswirkungen der Aphasie auf Betroffene und Angehörige....11
Abbildung 3: Ziel- und Fragestellungen der Dissertation. 14
Abbildung 4: Datenerhebung innerhalb des Projekts zu den Angehörigen.....15
Abbildung 5: Fragestellung 1....23
Abbildung 6: Einzelschritte der Datenanalyse der qualitativen Interviews. 28
Abbildung 7: Unterstützung - Codes zweiter und dritter Ordnung.....32
Abbildung 8: Kategoriensystem erster Ebene der Vorstudie....33
Abbildung 9: Kategoriensystem erster Ebene der Hauptstudie....33
Abbildung 10: Beispiel zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2008). 37
Abbildung 11: Ergebnisse der TN im WHOQOL-100 für das Erreichen der Mittelwerte ihrer Norm in den sieben Domänen. 39
Abbildung 12: Lebensqualität der 52 Befragten in den sieben Domänen des WHOQOL-100 im Vergleich mit dem Mittelwert ihrer jeweiligen Altersklasse. 40
Abbildung 13: Roh-Diagramm für die Ergebnisse pro TN je Domäne im WHOQOL-100 inkl. Rohpunkt-Skala. 41
Abbildung 14: WHOQOL-100-Profile der jungen Befragten (bis 35 Jahre).....41
Abbildung 15: WHOQOL-100-Profile der 36 bis 45jährigen Befragten. 42
Abbildung 16: Beispiele für WHOQOL-100-Profile der Altersgruppe 46 - 55 Jahre.....42
Abbildung 17: Beispiele für WHOQOL-100-Profile der Altersgruppe 56 - 65 Jahre.....42
Abbildung 18: Beispiele für WHOQOL-100-Profile der Altersgruppe 66 - 75 Jahre.....43
Abbildung 19: Die WHOQOL-100-Profile der Befragten der Altersgruppe 76 bis 85 Jahre. 43
Abbildung 20: Auswirkungen auf die Angehörigen....46
Abbildung 21: Erlebte Unterstützung sowie Restriktionen durch Akteur*innen der Laienhilfe. 55
Abbildung 22: Mindset der Angehörigen als Ressource. 57
Abbildung 23: Übertrag der Ergebnisse in das bio-psycho-soziale Modell (WHO 2001) mit Theoriebezug.....61
Abbildung 24: Daten zur Bearbeitung der zweiten Fragestellung. 64
Abbildung 25: Kategoriensystem Vorstudie - Ausschnitt Angebote für Angehörige.....66
Abbildung 26: Rahmen eines spezifischen Angehörigen-Angebots.....73
Abbildung 27: Vorgehen zur Konzeption der Angehörigenmaßnahme.....75
Abbildung 28: Adaptierter Gruppen-Prozess i. A. a. Tuckman & Jensen (1977). 78

Abbildung 29: Workshop I - vorbereitete Plakate. 80
Abbildung 30: Workshop II - vorbereitete Plakate. 82
Abbildung 31: Treffen 4 und 6 - vorbereitete Plakate. 83
Abbildung 32: Workshop Treffen 12 - vorbereitete Plakate. 85
Abbildung 33: Anwesenheit in % pro TN bei den Gruppentreffen gemäß shalk. 95
Abbildung 34: Allgemeine Einschätzung der Angehörigengruppe zu t1. 111
Abbildung 35: Herausforderungen und Chancen nach zwölf Monaten. 112
Abbildung 36: Kategoriensystem der Fokusgruppendiskussionen zur Trennung. 116
Abbildung 37: Peergroup-Erleben zu allen drei Befragungszeitpunkten. 121

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Erlebte Gefühle der Angehörigen. 48
Tabelle 2: Idealtypischer Ablauf der Angehörigenmaßnahme. 79
Tabelle 3: Persönliche Merkmale der Angehörigen in Bezug zur Aphasie. 96
Tabelle 4: Ideen zu Themen und Inhalten für die Angehörigengruppe. 110
Tabelle 5: Vergleich Jahres-Daten TN shalk mit Norm im WHOQOL-100. 129
Tabelle 6. Einzelfallanalyse TN shalk bzgl. Veränderungen im WHOQOL -100. 130
Tabelle 7: Veränderungen WHOQOL-100 TN shalk mit 50%-Teilnahme-Kriterium. ..130
Tabelle 8: Veränderungen einzelner Domänen des WHOQOL-100. 131
Tabelle 9: Ergebnisse Vorzeichentest für die TN shalk nach 12 Monaten. 132
Tabelle 10: Teststatistiken[a] Vorzeichentest für die TN shalk nach 12 Monaten.....133
Tabelle 11: Ergebnisse Vorzeichentest für die TN Vorstudie nach 12 Monaten. 133
Tabelle 12: Teststatistiken[a] Vorzeichentest für die TN Vorstudie nach 12 Monaten...134
Tabelle 13: Einordnung Ergebnisse aller Befragten in die Norm nach 12 Monaten....135
Tabelle 14: Gruppenvergleich Outcome nach 12 Monaten shalk in Bezug zur Norm.136
Tabelle 15: Elf Schutzfaktoren nach Bengel & Lyssenko (2012). 162

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Abkürzungsverzeichnis

ALQI	Aachener Lebensqualitäts-Inventar
Anm.	Anmerkung
bspw.	beispielsweise
bzw.	beziehungsweise
bzgl.	bezüglich
ca.	circa
DAG SHG	Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
et al.	und andere
etc.	et cetera
e.V.	eingetragener Verein
ENVIR	Domäne *Umwelt* WHOQOL
ggf.	gegebenenfalls
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GLOBAL	Domäne *Gesamt-Lebensqualität* WHOQOL
i.A.a.	in Anlehnung an
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IND	Domäne *Unabhängigkeit* WHOQOL
inkl.	inklusive
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
Kap.	Kapitel
n	Stichprobe/ Anzahl Personen
n.d.	nicht datiert
NAKOS	Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
o.ä.	oder ähnliches
PdG	Professionelle des Gesundheitswesens
PHYS	Domäne *Physisch* WHOQOL
PSYCH	Domäne *Psychisch* WHOQOL
rd.	rund
RKI	Robert Koch-Institut
s.v.	siehe vorne
SF-36	Short Form-36
shalk	Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie zur Steigerung der Lebensqualität und Kompetenz
SOCIAL	Domäne *Sozial* WHOQOL
SPIRIT	Domäne *Spiritualität* WHOQOL
SPSS	Sammeln-Prüfen-Sortieren-Subsumieren

SVR	Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen
t0	Erster Erhebungszeitpunkt
t1	Zweiter Erhebungszeitpunkt
t2	Dritter Erhebungszeitpunkt
TN	Teilnehmende*r (Singular); Teilnehmende (Plural)
u.a.	unter anderem
v.a.	vor allem
WHO	Weltgesundheitsorganisation
WHOQOL-100	The World Health Organization Quality of Life
WMA	World Medical Association
z.B.	zum Beispiel
z.T.	zum Teil

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

1 Einleitung

Die Aphasie als Folgeerscheinung eines neurologischen Ereignisses, wie zum Beispiel eines Schlaganfalls oder Schädel-Hirn-Traumas, betrifft etwa 30% der Überlebenden (Baker et al. 2020). Sie äußert sich in Störungen der rezeptiven und expressiven Sprachebene und wirkt sich demzufolge auf das Lesen und Verstehen sowie das Schreiben und Sprechen negativ aus. Die Kommunikation der Betroffenen ist dadurch eingeschränkt (Huber et al. 2013). Neben diesen Beeinträchtigungen auf allen sprachlichen Ebenen können weitere Körperfunktionen beeinträchtigt sein, sodass eine Pflegebedürftigkeit vorliegt (Diederichs et al. 2011). Zusätzlich kommt es bei 43% bis 70% der an Aphasie leidenden Personen zu einer Depression und vermehrter Angst (Kristo & Mowll 2021). Dies kann bis zu Apathie, chronischem Stress und erhöhtem suizidalen Risiko führen (Kristo & Mowll 2021). Insgesamt ist die Lebensqualität der Betroffenen aufgrund der vielfältigen Einschränkungen auf nahezu allen körperlichen und mentalen Ebenen reduziert (Hilari et al. 2012). All diese negativen Folgen nehmen zusätzlich Einfluss auf die den Betroffenen nahestehenden Personen, da sie von einem auf den anderen Moment ihren gesunden Angehörigen verloren und nun – je nach Schwere der Symptomatik – ein ganz anderes Leben vor sich haben, das unter Umständen von den Einschränkungen der betroffenen Person bestimmt wird. Angehörigen kommt beispielsweise für den Rehabilitationsprozess und das veränderte Leben mit der Aphasie eine Schlüsselrolle zu, denn sie geben den Betroffenen Unterstützung auf allen Ebenen (Moss et al. 2021, Northcott & Hilari 2018). Doch neben der Rolle, die Fürsorge für die betroffene Person zu übernehmen, kommen eigene Sorgen und Ängste vor der Zukunft hinzu, was Angehörige selbst zu Betroffenen macht (Visser-Meilly et al. 2006). Die Aphasie betrifft also nicht nur die erkrankte Person, sondern auch deren persönliches Umfeld (Cruice et al. 2010, Bucki et al. 2019). Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat für dieses Phänomen den Begriff der *third-party disabilty* etabliert (WHO 2001), der ganz klar die Mitbetroffenheit nahestehender Personen aufgrund der Erkrankung eines Familienmitglieds in den Fokus rückt.

1.1 Die Situation der Angehörigen

Die Folgen eines Schlaganfalls, die neben körperlichen auch persönliche und sprachliche Auswirkungen haben können, betreffen sowohl die erkrankte Person

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

als auch deren soziales Umfeld in ähnlichem Maße (Bucki et al. 2019). Bereits 2008 plädieren Schlote und Richter dafür, die Folgen eines Schlaganfalls nicht nur für die primär betroffene Person zu betrachten, sondern auch für deren nahes soziales Umfeld. Sie sehen es als essentiell an, für die gesamte Familie Unterstützung zu schaffen, da sie als System von der Erkrankung eines Familienmitglieds betroffen ist.

Neben der eigenen Sorge um den geliebten Angehörigen müssen Familienmitglieder plötzlich während des gesamten Rehabilitationsprozesses Entscheidungen treffen und unterschiedliche Angelegenheiten für die erkrankte Person erledigen (Schlote & Richter 2008). Sie sehen sich Fragen gegenübergestellt, die sie nur schwerlich beantworten können und als herausfordernd erlebt werden (Moss et al. 2021). Themen, die Angehörige beschäftigen, sind beispielsweise die Zukunft mit der Aphasie, die eigene Gesundheit, die Pflegeaufgabe, aber auch finanzielle Sorgen, die durch das oftmalige Aufgeben des Berufs der erkrankten Person entstehen (Shafer et al. 2019). Somit erstreckt sich die veränderte Situation auf das gesamte Leben, auch außerhalb der Rehabilitation, wo es unter anderem zu neuen Rollenverteilungen kommen kann (Moss et al. 2021, Mc Gurk & Kneebone 2013). Shafer und Kolleg*innen (2019) arbeiten folgende Rollen für Angehörige von Menschen mit Aphasie heraus:

- Fürsprecher*innen
- Therapeut*innen
- Motivator*innen
- Aufpasser*innen

Die vielfältigen Aufgaben sowie die Sorgen und Ängste, die auf die Angehörigen zukommen, wirken sich in vielen unterschiedlichen Lebensbereichen aus. Es liegt folglich auf der Hand, dass Angehörige ebenso wie die Betroffenen Einbußen in der Lebensqualität erfahren, die es zu beachten gilt.

1.1.1 Das Konstrukt „Lebensqualität“

Lebensqualität als solche wird verstanden als ein „multidimensionales Konstrukt aus physischen, psychischen und sozialen Dimensionen und schließt deutlich mehr ein als lediglich Aussagen zum individuellen Gesundheitszustand“ (Robert Koch-Institut [RKI] n.d.). Neben dem gesundheitlichen Aspekt kommt dem Einfluss des eigenen Gesundheitszustands auf unterschiedliche Lebenssituationen eine bedeutsame Rolle zu (Radoschewski 2000). Lebensqualität ist

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

damit stark abhängig von den eigenen Werten, Vorstellungen, Wünschen und Zielen der jeweiligen Person (WHO 1997, Fayers & Machin 2007). Darüber hinaus ist Lebensqualität stets im Kontext des kulturellen und persönlichen Lebensstandards zu betrachten (WHO 1997). Gemäß WHO (1997) sind wesentliche Faktoren, die den Begriff der Lebensqualität beschreiben:

- Körperliche Gesundheit
- Psychischer Zustand
- Unabhängigkeit
- Soziale Beziehungen
- Persönliche Überzeugungen
- Beziehung zur Umwelt

Diese Faktoren finden Berücksichtigung im, der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) zugrundeliegenden, bio-psycho-sozialen Modell (WHO 2001), das in Abbildung 1 dargestellt ist.

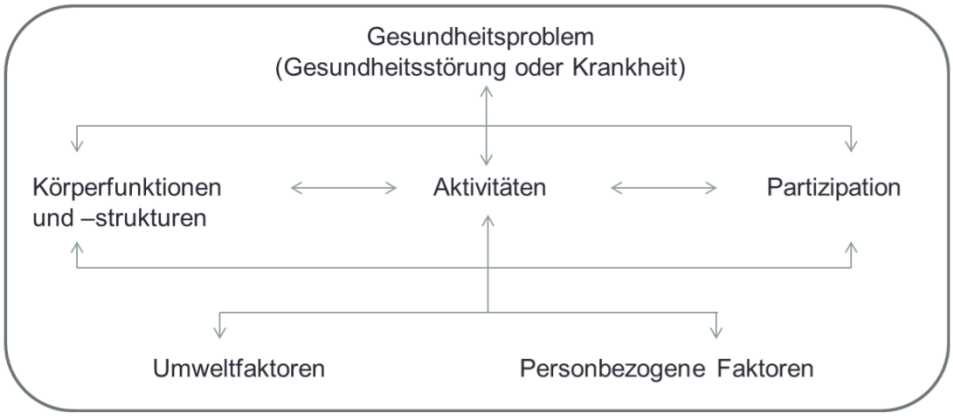

Abbildung 1: Das bio-psycho-soziale Modell der ICF (eigene Darstellung nach WHO 2001, 23).

Es setzt das Gesundheitsproblem in Bezug zu den unterschiedlichen Bereichen, die es betreffen kann. Während es bei der Angabe der Körperfunktionen und –strukturen eher um ein Erfassen von Beeinträchtigungen geht, kommt der Identifizierung von Aktivität und Partizipation sowie der Beschreibung der Ressourcen und Barrieren im Hinblick auf die Umweltfaktoren besondere Bedeutung zu. Sie zeigen auf, wie die betroffene Person trotz des vorhandenen (Gesundheits-)Problems ihr Leben nach den eigenen Wünschen und Vorstellungen ausleben kann und ob sie als funktional gesund oder behindert einzustufen ist (WHO 2001). Zusätzlich stellt das Modell die Wechselbeziehung der einzelnen Komponenten untereinander heraus. Dieser kommt eine bedeutsame Rolle zu, da sowohl Verschlechterungen als auch Verbesserungen

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

innerhalb einer Komponente Veränderungen in den übrigen Bereichen mit sich ziehen und damit eine Veränderung des Gesamt-(Gesundheits-)Zustands mit sich bringen können. Somit ermöglicht das bio-psycho-soziale Modell einen hervorragenden Rahmen neben Gesundheitszuständen auch das Wohlbefinden abzubilden und liefert eine gute Grundlage, die Lebensqualität in ihren unterschiedlichen Facetten zu erfassen.

1.1.2 Lebensqualität messen

Wenngleich die Messung der Lebensqualität aufgrund eines Mangels an einheitlichen Definitionen als schwierig erachtet wird (Radoschewski 2000), existieren unterschiedliche Messinstrumente zur Erfassung. Sie unterscheiden sich in ihrer Länge, dem Grad der Detailliertheit sowie ihrem Anwendungsbereich. So erfragt beispielsweise der Short Form-36 (SF-36; Morfeld et al. 2011) mit 36 Items die unterschiedlichen Teilaspekte Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Rollenfunktion, Körperliche Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, Soziale Funktionsfähigkeit, Emotionale Rollenfunktion und Psychisches Wohlbefinden. Zusätzlich wird der allgemeine Gesundheitszustand erfragt. Mit dem The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100; Angermeyer et al. 2000) liegt ein sehr umfassendes, von der WHO in vielen unterschiedlichen Sprachen herausgegebenes Messinstrument vor, das über 100 Items die Dimensionen Physisches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Unabhängigkeit, Soziale Beziehungen, Umwelt und Religion/Spiritualität erfasst. Zusätzlich kann die Wichtigkeit der unterschiedlichen Bereiche erfragt werden. Der Einsatz dieses Instruments eignet sich insbesondere in solchen Fällen, in denen eine sehr detaillierte Erfassung der Lebensqualität gewinnbringend ist (Angermeyer et al. 2000).

Bezogen auf die Aphasie liegt im deutschsprachigen Raum lediglich für die Betroffenen ein adäquates Messinstrument vor (Schumacher et al. 2003). Das Aachener Lebensqualitäts-Inventar (ALQI; Engell et al. 2003) bildet über die Items aus den Bereichen Aktivität, Beziehungen, Soziale Kontakte, Freizeit und Autonomie wesentliche Teilaspekte der Lebensqualität ab. Für die Angehörigen existiert kein solches, auf die Bedürfnisse dieser Personengruppe zugeschnittenes, Messinstrument.

Versteht sich die Lebensqualitätsforschung als komplexes, mehrdimensionales und interdisziplinäres Feld, das nur über unterschiedliche Zugänge annähernd

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

zufriedenstellend erfasst werden kann, ist es erforderlich die Messung immer an den Untersuchungsgegenstand anzupassen (Radoschewski 2000). Neben objektiven Messinstrumenten, wie dem SF-36 (Morfeld et al. 2011) oder dem WHOQOL-100 (Angermeyer et al. 2000), sollten also auch weitere Untersuchungsmethoden herangezogen werden. Dadurch, dass die Lebensqualität sehr stark von den persönlichen Bedürfnissen der jeweiligen Person geprägt ist, wird beispielsweise empfohlen, die Personen direkt zu befragen (Fayers & Machin 2007). Auch Schlote und Richter (2008) kommen zu dem Schluss, das subjektive Erleben in den Fokus der Lebensqualitätsforschung zu rücken. Sie arbeiten heraus, dass das subjektive Empfinden und die persönliche Einschätzung, z.B. des Schweregrads der Beeinträchtigung der betroffenen Person, stärkeren Einfluss auf die Lebensqualität nimmt als die objektive Messung durch Professionelle. Eine eindimensionale Messung dieses komplexen Konstruktes scheint vor diesem Hintergrund unzureichend.

1.1.3 Die Lebensqualität von Angehörigen von Menschen mit Aphasie

Die im vorigen Kapitel beschriebenen Herausforderungen in der Erfassung der Lebensqualität spiegeln sich auch in der Vorgehensweise der Forschenden zu diesem Thema wider. Durch die umfassende Literaturrecherche zeichnet sich ab, dass insbesondere Interviewstudien durchgeführt werden, die unter anderem den Rahmen der ICF (WHO 2001) nutzen, um die Lebensqualität der Angehörigen von Menschen mit Aphasie abzubilden. So konnten Grawburg und Kolleginnen (2013a, 2014) herausarbeiten, dass Angehörige in Funktion sowie Aktivität und Partizipation Veränderungen und Einschränkungen erleben. Im Bereich der Körperfunktionen konnten sie vermehrte Angst und ein höheres Depressionsrisiko feststellen, was Veränderungen in Temperament und Persönlichkeit mit sich führt. Große Sorge besteht zudem vor den neuen Herausforderungen, die die Familie auf sich nehmen muss, wenn die betroffene Person nach der Klinik- oder Rehabilitationsphase nach Hause entlassen wird (Moss et al. 2021). Die körperliche Belastung durch die tägliche Pflege der betroffenen Person übt sowohl körperlichen als auch emotionalen Stress auf die Angehörigen aus, was bis zu Burnout und Behandlungsnotwendigkeit auf psycho-emotionaler Ebene führen kann (Masuku et al. 2018). Im Bereich der Aktivität und Partizipation sind neben den aphasie-spezifischen Einschränkungen in Kommunikation und Diskussion auch Themen wie mit Stress

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

umgehen oder auf die eigene Gesundheit achten relevante Bereiche, die von Angehörigen aber auch Professionellen des Gesundheitswesens als beachtenswert eingeschätzt werden (Wallace et al. 2017). Hinzu kommen reduzierte soziale Kontakte ebenso wie Veränderungen in der Partnerschaft (Northcott et al. 2015, Wallace et al. 2017). Wenngleich neben solchen negativen Veränderungen auch positive Folgen, wie eine engere Beziehung zwischen Partner*innen und der gesamten Familie und das Knüpfen neuer Kontakte berichtet werden (Moss et al. 2021, Grawburg et al. 2013b), überwiegen die negativen Folgen der Aphasie für die Angehörigen deutlich. Neben den genannten Faktoren auf Funktions- und Teilhabe-Ebene sehen Angehörige auch zu beachtende Aspekte bei den Umweltfaktoren, wie zum Beispiel die individuellen Einstellungen von Familie, Bekannten und Fremden oder Bereichen der (Gesundheits-)Versorgung (Wallace et al. 2017). Es wird deutlich, dass Angehörige ähnlich stark von der Aphasie betroffen und deren Auswirkungen in ähnlichen Lebensfeldern sichtbar sind.

1.2 Unterstützungsbedarf der Angehörigen

Menschen mit Aphasie werden zunächst stationär in der Klinik und anschließend über eine stationäre oder ambulante Rehabilitation versorgt. Darüber hinaus können eigeninitiativ Selbsthilfegruppen aufgesucht werden. Für die Angehörigen ist kein explizites Angebot im Sinne einer Rehabilitation vorgesehen, sondern es besteht je nach Strategie der Rehabilitations-einrichtungen vor Ort eine Möglichkeit zur Intervention (Schlote & Richter, 2008). Nicht allen Angehörigen sind solche wenigen Angebote überhaupt bekannt (Schlote et al. 2008). In dem Wissen, dass die Intervention eines Teils des Gesamtsystems Familie auch Auswirkungen auf alle übrigen betroffenen Personen haben kann, ist es eindeutig, dass Ziele und Bedürfnisse aller Beteiligten erfragt und berücksichtigt werden (Schlote & Richter 2008). Diese Annahmen unterstreichen das Verständnis der Angehörigen als Mitbetroffene im Sinne der *third-party disability* (WHO 2001, Grawburg et al. 2013b).

In der Rehabilitation der Aphasie stehen überwiegend die Betroffenen im Fokus, denen logopädische Intervention zur Verfügung steht. Hier findet je nach Anbieter auch Angehörigenarbeit, z.B. in Form von Beratung, statt. Wie Wallace und Kolleginnen (2017) herausarbeiten konnten, sehen Angehörige, Betroffene und Professionelle in allen Bereichen der ICF Handlungsbedarf durch eine

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Intervention und die Notwendigkeit, den Fokus auf eine verbesserte Lebensqualität zu setzen. Interventionen bezogen auf die Aphasie sollen demnach hinsichtlich ihrer untersuchten Outcome-Parameter auf diese Bereiche zugeschnitten werden. Diese Ansicht ist kongruent zu den zunehmenden Therapieangeboten, die sowohl Betroffene als auch Angehörige in die Rehabilitation einbeziehen. So existieren neben Therapien, die die Kommunikation mit der betroffenen Person verbessern (Sorin-Peters & Patterson 2014, Simmons-Mackie et al. 2010), bereits vereinzelte Therapieprogramme, die andere Bereiche wie das Reflektieren der eigenen Situation, der persönlichen Gefühle und Situation sowie der neuen Rollenverteilung ansprechen (Attard et al. 2018, 2020, Wielaert et al. 2017). Worrall und Kolleg*innen (2016) setzen mit ihrer Intervention, dem Aphasia Action Success Knowledge, auf die Prävention von Depressionen bei Betroffenen und Angehörigen. Angebote zu konzipieren, bei denen Betroffene und Angehörige gemeinsam mit Professionellen des Gesundheitswesens ihre Situation erörtern, sind angeraten (Bucki et al. 2019). Solche Interventionen berücksichtigen neben den Erkrankten auch die Situation der Angehörigen und können somit einen positiven Beitrag zu einem besseren Umgang mit der neuen Situation leisten. Spezifische Angebote für die Angehörigen von Menschen mit Aphasie sind allerdings nach wie vor, insbesondere im deutschsprachigen Raum, rar.

Die Situation der Angehörigen von Schlaganfallpatienten stellt sich dagegen anders dar. In ihrer systematischen Übersichtsarbeit über Angebote für Angehörige von Schlaganfallpatienten leiten Wilz und Böhm (2007) fünf unterschiedliche Formen der Intervention ab:

- Dienstleister*innen wie Fallmanager
- Schulung und Psychoedukation
- Counselling und Angebot mit psychotherapeutischen Elementen
- Soziale Unterstützung, z.B. durch Selbsthilfegruppen
- Mehrkomponenteninterventionen, die unterschiedliche Aspekte der aufgeführten Bereiche miteinander kombinieren

Aus den eingeschlossenen Studien leiten die Autorinnen einen positiven Effekt von Mehrkomponenteninterventionen für Angehörige ab. Ein solches Angebot aus dem deutschsprachigen Raum stellt das Aachener Modellprojekt „Der Angehörigenlotse“ dar (Jungbauer et al. 2017). Angehörige von Schlaganfallpatient*innen werden aktiv so früh wie möglich von den Lotsen angesprochen

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de