

Die Aphasie-Selbsthilfebewegung in Deutschland: Ein Partner der Logopädie

Ingo Kroker, Volker Runge

Zusammenfassung

Seit nunmehr zehn Jahren unterliegt das Gesundheitssystem in Deutschland permanenten Reformen. Sowohl die DRGs als auch die Veränderungen der Heilmittelrichtlinien führen zu kürzeren Verweildauern von Patienten in den Institutionen des Gesundheitswesens. Kürzere Verweildauern wiederum führen zu einer Unterversorgung erkrankter Menschen und bedrohen die Existenz von Krankenhäusern und niedergelassenen Therapeuten. Betrachtet man diese politischen Geschehnisse, dann steht außer Frage, dass die Zusammenarbeit zwischen den Partnern im Gesundheitswesen intensiviert und das Bündeln von Ressourcen gefördert werden muss. Dies trifft u.a. auch auf das Verhältnis von Aphasie-Selbsthilfebewegung und Logopädie zu. Warum dies so ist, wie dies geschehen soll und welche Chancen sich hieraus für die jeweiligen Partner in Zukunft ergeben, wird in der vorliegenden Arbeit erörtert.

Einführung

Die Zusammenarbeit zwischen der Aphasie-Selbsthilfebewegung und der Logopädie hat in Deutschland eine lange Tradition. Schon zur Zeit der Gründung des BRA (1978) kooperierten Logopäden mit den örtlichen ASHG. Heute wie damals bringen sich Logopäden in die Gruppenarbeit ein, indem sie zum Beispiel die Klientel vor Ort kennen, Gruppenteilnehmer akquirieren, für Räumlichkeiten sorgen oder Öffentlichkeitsarbeit betreiben. Gemäß dem Motto „Hilfe zur Selbsthilfe“ fungieren u.a. Logopäden als Initiator für die Gruppengründung und als Gruppenleiter, um dann im Laufe der Zeit die Verantwortung in die Hände der Betroffenen und Angehörigen zu geben. Dieses ehrenamtliche Engagement hat sich in den letzten Jahren so ver-

stärkt, dass die Logopädie inzwischen als fester Begleiter der Aphasiebewegung in Deutschland angesehen werden kann. In diesem Zusammenhang ergab eine Befragung durch Kroker (1984), dass ca. 90 % der ASHG in Deutschland von einem Fachmann und ca. 10 % der Gruppen von einem Betroffenen geleitet wurden. Eine im vergangenen Jahr durchgeführte Befragung durch Kroker, Runge und den BRA (2003) zeigt, dass inzwischen 60 % der Gruppenleiter Betroffene sind. Wichtig ist an dieser Stelle die Klärung des Begriffs „Profi“. Als Profi bezeichnete die Aphasie-Selbsthilfe bisher Fachleute aus den Berufsgruppen der Ärzteschaft, der Therapeuten usw. Mittlerweile ist sich die Aphasie-Selbsthilfe aber darüber bewusst geworden, selbst über ein professionelles – nämlich ein betroffenes – Know-how –



Ingo Kroker

baute neben seinem Lehramt als Sonderschullehrer für Hör- und Sprachgeschädigte seit 1971 die Sprachtherapie für AphasikerInnen im Saarland auf. Seit 1981 leitet er die Saarbrückener Regionalgruppe, mit 100 Mitgliedern eine der aktivsten bundesweit.



Dr. phil. Volker Runge

ist klinischer Linguist und war von 1996-1999 als Therapeut an der Aatalklinik beschäftigt. Seit 1999 leitet er die 1. Vorsitzende des Landesverbandes der Aphasiker NRW das Regionalzentrum OWL (Ostwestfalen-Lippe) für Aphasiker und seit 2002 das regionale

Schlaganfallbüro Wünnenberg (Aatalklinik).

zu verfügen. Eine Unterscheidung zwischen „Fachprofi“ und „Selbsthilfe-Profi“ scheint daher sinnvoll.

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (BRA)

Der BRA (s. Abb. 1), unter dessen Dach 14 Landesverbände zusammengeschlossen sind, ist die Interessenvertretung der Aphasiker in Deutschland. Er vertritt bundesweit 251 Selbsthilfegruppen, ca. 4.500 Mitglieder und 400.000 Betroffene sowie deren Angehörige. Durch intensive Lobbyarbeit nimmt der Verband Einfluss auf gesundheits- und sozialpolitische Entscheidungen (BRA, 2003a). Der BRA strebt die Einrichtung eines flächendeckenden Netzes regi-

onaler ASHG an. In den Selbsthilfegruppen wird das Ziel einer wohnortnahen, ambulanten Betreuung der Aphasiker im Sinne der „Hilfe zur Selbsthilfe“ verfolgt. Der Schwerpunkt liegt insbesondere in einer schrittweisen Heranführung der Gruppenmitglieder an die Übernahme von Verantwortung für die eigene Person und die eigene Rehabilitation. Die Betroffenen sollen weg vom Status des Behandelten und werden dazu angeleitet, selbst wieder zu Handelnden zu werden.

Ferner richtet der Bundesverband Aphasie-Zentren ein, die Rehabilitations-Maßnahmen anbieten und die die Arbeit der Selbsthilfegruppen gezielt unterstützen (s. Abb. 1). Dort wie auch beim BRA werden neben psychologischer und sozialrechtlicher Beratung auch Seminare für Betroffene und Angehörige, Fortbildung für Therapeuten, Sprachtherapie und Kommunikations-training in der Gruppe angeboten. Überregionale Seminare, Familienseminare,

Workshops und Fortbildungen informieren über aktuelle Fragen der Aphasie-Rehabilitation. Die Betroffenen erlernen Stressbewältigungsstrategien und üben in Rollenspielen die Lösung krankheitsbedingter Konflikte in der Familie (BRA, 2003c).

Die Aphasie-Selbsthilfegruppe (ASHG)

Herzstück des BRA stellen die zahlreichen ASHG dar. Viele stehen in engem Kontakt zu den logopädischen Praxen in Deutschland. Über welche Qualität die ASHG mittlerweile verfügen und auf welchen Strukturen sie basieren wurde kürzlich im Rahmen einer Fragebogenaktion ermittelt. Als Initiatoren dieser Aktion sind die Landesverbände der Aphasiker in Nordrhein-Westfalen und im Saarland sowie der Bundesverband Aphasie zu nennen. Über den 11 Seiten langen Fragebogen konnten

knapp 7000 Daten zusammengetragen werden.

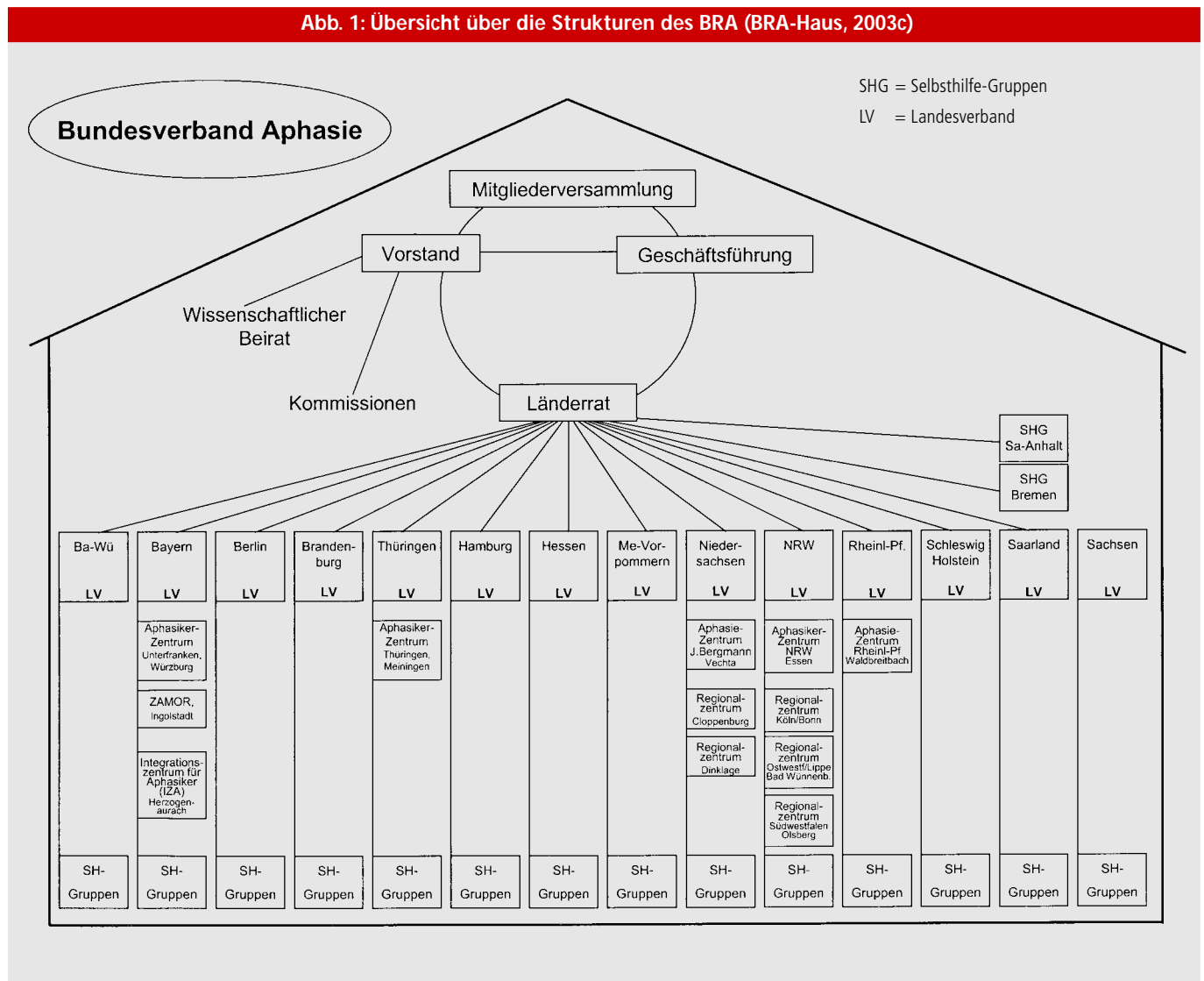
Von den 251 ASHG in Deutschland wurden 44 Gruppen aus fünf Bundesländern befragt, und zwar Mecklenburg-Vorpommern (4 Gruppen), NRW (19 Gruppen), Rheinland-Pfalz (5 Gruppen), Saarland (4 Gruppen) und Thüringen (12 Gruppen).

Die Darstellung der Ergebnisse richtet sich im Aufbau an die vier gewählten Kategorien des Fragebogens: Fragen zur *Organisation*, zum *Arbeitskonzept* und zur *Gruppenarbeit* sowie zu *Außenbeziehungen und Außendarstellung*.

Zur Organisation einer ASHG

Die durchschnittliche Größe einer Gruppe liegt bei 29 Personen. Gut die Hälfte sind Betroffene, wobei die Männer überwiegen. Jede dritte Person ist ein Angehöriger und (leider) nur knapp 50 % aller Personen sind Mitglied im BRA (s. Abb. 2 nächste Seite).

Abb. 1: Übersicht über die Strukturen des BRA (BRA-Haus, 2003c)



Als größtes Problem einer Mitgliedschaft gelten: vorhandene Hemmschwellen (z.B. Bindung an einen Verein), pessimistische Lebenseinstellung und mangelndes Selbstvertrauen. Gleichauf werden finanzielle Probleme genannt und es bedarf vieler Gespräche, um jemanden von einer Mitgliedschaft zu überzeugen. Die Verbandszeitschrift „Aphasie und Schlaganfall“ wird in diesem Zusammenhang (sehr) positiv gesehen. 55 % sehen diese als sehr wichtig an. Für 30 % aller Personen hat sie eine mittelmäßige bzw. starke, für 15 % keine bzw. eine geringe Bedeutung.

Leiter der Gruppe ist meistens ein Betroffener. Dies trifft bei 43 Gruppen 26 mal zu. In diesem Fall geben die Leiter an, dass entweder ein Angehöriger (11) oder Fachmann (11) bzw. ein Betroffener (1) bei der Leitung behilflich sind. In vier Fällen geben die betroffenen Leiter an, dass keine Hilfe (mehr) notwendig ist.

Die Gruppen (34) treffen sich in der Regel einmal im Monat – in Ausnahmen alle 14 Tage (8). Diese Treffen sind meist auf zwei Stunden angesetzt. Das Durchschnittsalter aller Personen liegt bei ca. 60 Jahren. Knapp 4 % aller Betroffenen sind jünger als 40 Jahre.

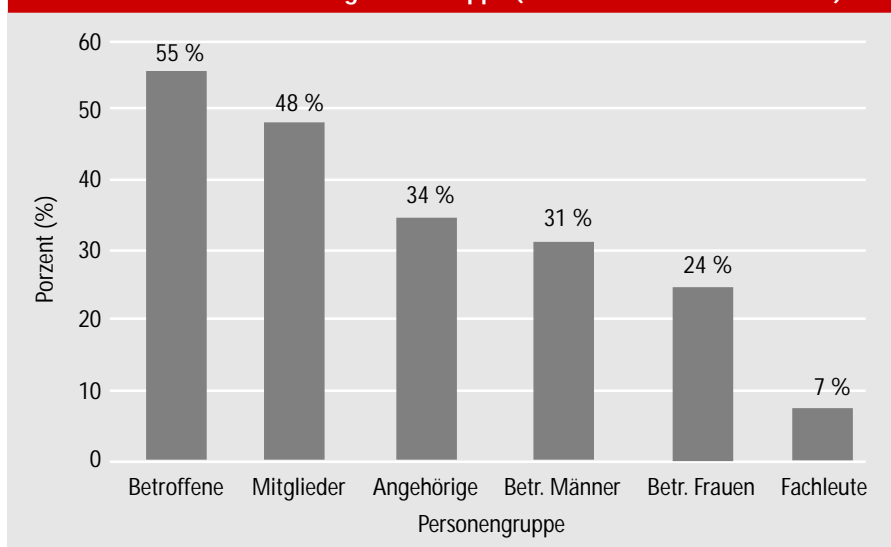
Die älteste Gruppe ist 25 Jahre, die jüngste erst einige Monate alt. Das Durchschnittsalter beträgt 7,5 Jahre. Die meisten entstanden in der Zeit von 1992 bis 1995 (14) und von 1998 bis 2002 (20).

Als Anfangsschwierigkeiten bei der Gründung wurden Transportprobleme, zu unregelmäßiges Kommen und Raumprobleme sowie häufige Krankheit genannt. Ansonsten werden zu geringe finanzielle Mittel (3) und zu geringe Initiativen von Betroffenen und Angehörigen (3) angegeben. Es fällt aber auch auf, dass fünf Gruppen ohne Probleme gestartet sind. Dort, wo sich die Leiter „sehr stark“ engagieren, lassen sich auch die meisten Erfolge feststellen.

Die Gruppen wachsen in den ersten vier Jahren relativ schnell, wobei sich das Tempo „mit den Jahren“ verlangsamt. Nach etwa vier Jahren hat eine Gruppe ihre endgültige Größe erreicht und nimmt nur noch wenig zu. Nach dieser Zeit wachsen die Gruppen nur noch um etwa 10 %.

Die meisten Gruppen treffen sich in einem Saal der Kommune (10) oder in einem Reha-Zentrum bzw. Raum eines Krankenhauses (10). In 6 Fällen stellen die Kirchen einen Raum zur Verfügung und 4 mal trifft sich die Gruppe in einem Seniorenheim.

Abb. 2: Zusammensetzung einer Gruppe (durchschnittl. Größe 29 Pers.)



Durch statistische Rundungen und ungenaue Angaben der Befragten ergibt die Summe nicht immer 100 %

Zum Arbeitskonzept und zur Gruppenarbeit einer ASHG

Mit diesem Fragenkomplex sollte herausgefunden werden, welche Ziele der Gruppenleiter verfolgt und wo seine Schwerpunkte liegen. Sehr intensiv bemühen sich die Leiter (i. d. Reihe der Bedeutsamkeit):

- bei der Verstärkung des Selbstwertgefühles,
- bei der Förderung der gegenseitigen Hilfsbereitschaft.
- Überdurchschnittlich bemühen sich die Leiter im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit,
- bei der Pflege von Kontakten der Betroffenen untereinander,
- bei der Aufklärung der Betroffenen über ihre spezifischen Probleme,
- bei der Beratung der Angehörigen über Behinderung und Rehabilitation,
- bei der Beschaffung von öffentlichen Geldern,
- bei der Beratung im Umgang mit Behörden (z.B. Schwerbehindertenausweis).

Bei den regelmäßigen Treffen stehen Gespräche und die Weitergabe von Informationen durch den Leiter im Vordergrund. Darüber hinaus führen alle Gruppen Ausflüge und viele Kaffeerunden (Erfahrungsaustausch) (24) durch. Computerunterstützte Sprachtherapie (13), Kegeln (10) und sportliche Aktivitäten (7) finden nicht so häufig statt.

Wenn Kosten entstehen, so wird dieser Betrag in der Regel in einen Eigenanteil und einen Zuschuss aus der Gruppenkasse auf-

geteilt. Ausnahme: Dort, wo die Krankenkassen zu den Kosten herangezogen werden können, wird kein Zuschuss aus der Gruppenkasse gewährt.

Hinsichtlich des Kontaktes der Gruppenmitglieder untereinander ist zu sagen, dass zumindest telefonischer Kontakt in allen Gruppen praktiziert wird. Darüber hinaus bestehen zeitlich begrenzte Kontakte in Form von Krankenbesuchen, Geburtstagsfeiern, Reisen, Theater- und Museumsbesuchen sowie gemeinsamen Essen.

Außenbeziehungen und Außendarstellung einer ASHG

Sehr intensive und häufige Kontakte bestehen zu den Landesverbänden (LV) und fast ebenso zu den Aphasie-Zentren. Mit deutlichem Abstand folgt der BRA und der Kontakt zu anderen Gruppen. Dies bezieht sich sowohl auf die Häufigkeit als auch auf die Intensität.

Über die Wünsche nach Fortbildungsveranstaltungen äußerten sich 40 Leiter wie folgt: Etwa 50 % aller Gruppen wünschen sich Seminare zur Gesprächsführung, Geldbeschaffung und Öffentlichkeitsarbeit. 67 % aller Befragten wünschen sich Veranstaltungen zur Gruppenführung. Wenn man nun umgekehrt fragt, an welchen Veranstaltungen teilgenommen wurde, so antworteten 34 Leiter wie folgt: Familientage (24), Aphasietage (21) und Gruppenschulungen (12).

Sehr erfreulich hat sich der Kontakt zu den Krankenkassen entwickelt. Nach § 20 Abs. 4 SGB V haben jetzt alle Selbsthilfegruppen Anspruch auf Selbsthilfeförderung.

76 % aller Gruppen (41) haben von diesem Anspruch Gebrauch gemacht. Im Schnitt wurden 1.100 Euro je Gruppe beantragt; im Mittel wurden 700 Euro ausbezahlt.

Im Hinblick auf die Außendarstellung einer ASHG ist zu sagen, dass bei 38 Antworten 30 Gruppen über ein eigenes Info-Blatt (Flyer) verfügen, 21 ein Jahresprogramm erstellen und 12 einen Briefkopf haben. 12 Gruppen sind über E-Mail zu erreichen. Viele Gruppen geben ein Jahresprogramm heraus (21).

Die Gruppen (95 %) sind der Meinung, dass „Aphasie“ in der Öffentlichkeit zu wenig bekannt ist. Hierzu wurden folgende Vorschläge gemacht:

- Die Öffentlichkeitsarbeit (ganz allgemein) muss verstärkt werden
- Die Aphasie-Zentren mehr unterstützen
- „Aphasie“ muss den Betroffenen erklärt werden
- „Steter Tropfen höhlt den Stein“
- Suche nach prominentem Schirmherrn
- Nie den Mut verlieren! Unterstützung einfordern!
- „Ohne Moos nix los“
- Sich mehr um aphasische Kinder kümmern

Alle Leiter (43) sind der Meinung, dass das Problem der „Aphasie“ in der Öffentlichkeit noch zu wenig bekannt ist und fordern deshalb von allen Beteiligten mehr Aktivitäten.

Diskussion

Wie deutlich geworden ist, hat sich die Aphasiebewegung in Deutschland inzwischen zu einem großen Netzwerk mit zahlreichen Aufgabenfeldern formiert, in dem sowohl Betroffenen- als auch Fach-Know-how in vielschichtiger Weise vorhanden sind. Leitlinien für die Aphasie-Selbsthilfe-Arbeit wären in diesem Zusammenhang noch genauer zu definieren.

Die bisherige Praxis hat gezeigt, dass betroffene Menschen Aphasie-Selbsthilfe häufig erst dann in Anspruch genommen haben, nachdem sie bereits eine lange Zeit in therapeutischer Behandlung waren und in hohem Maße Krankheitsverarbeitung stattgefunden hat. Durch die kurzen Verweildauern in den Institutionen des Gesundheitswesens werden erste Klagen laut, dass die Patienten und ihre Angehörigen nicht ausreichend aufgeklärt, informiert, behandelt und versorgt sind.

Die Aphasie-Selbsthilfe bzw. die ASHG vor Ort sieht sich in Zukunft daher gezwungen, aktiv, früh und gezielt auf Aphasiker und ihre Angehörigen in beratender Funktion „zuzugehen“. Dieses Case-Management findet bereits in der Selbsthilfe Laryngektomierter Anwendung oder wird von den „Grünen Damen“ praktiziert. Ärzte, Logopäden usw. könnten durch dieses Verfahren entlastet werden, vorausgesetzt, dass alle an der Rehabilitation des Patienten beteiligten Fachgruppen in expliziter Weise kommunizieren.

Um das Modell „Hilfe zur Begleitung und zur unabhängigen Beratung“ als zusätzliche Service-Leistung in der klassischen Selbsthilfe anzubieten, ist es nötig, noch mehr als bisher in die Öffentlichkeit zu treten. Über die Grenzen der Gruppe hinaus sollten Vertreter von ASHG zukünftig gezielt die Patienten in den Krankenhäusern und in ihren häuslichen Umgebungen aufsuchen, beraten und auffangen. Diese Beratungsfunktion sollte über den Verband erarbeitet und an die Vertreter der ASHG weitergegeben werden.

Logopädisches Fachwissen wiederum könnte durch die Logopäden „selbsthilfegerecht“ aufbereitet und vermittelt werden. Dieser Auftrag bzw. das Thema Aphasie-Selbsthilfe müsste für diesen Zweck im Curriculum der Logopädieausbildung verankert sein. Dies ist gerade deshalb wichtig, da die Aphasiker und ihre Angehörigen über das Krankheitsbild bzw. über die Aphasieformen wenig aufgeklärt sind. In diesem Zusammenhang wurden bei der Fragebogenaktion nur neun Fragebögen beantwortet, als es um die jeweiligen Sprachstörungen der betroffenen Gruppenmitglieder ging und selbst diese Angaben waren ungenau; so erscheint z.B. die Angabe von über 20 % Wernicke-Aphasikern zu hoch.

Nur eine gut geschulte Aphasie-Selbsthilfe ist in der Lage, das Thema Aphasie in das Bewusstsein der Gesellschaft zu transportieren. Mit einer stärker ausgebildeten Lobby ließen sich dann wiederum gegenüber der Gesundheitspolitik diejenigen Interessen von Logopäden, die im Einklang mit den Zielen des BRA stehen, durchsetzen (z.B. im Hinblick auf höhere Therapiefrequenzen oder Transparenz von logopädischen Leistungen in den Vergütungslisten der Krankenkassen). Außerdem würde die Steigerung der „fachlichen Betroffenenkompetenz“ die Qualität der logopädischen Therapie nachhaltig prägen. Er-

staunlich bleibt in diesem Zusammenhang die Tatsache, dass es bisher nicht gelungen ist, die Wirksamkeit der Aphasie-therapie bei chronischen Aphasikern in ausreichender Weise zu überprüfen. Gerade hier bietet die Aphasie-Selbsthilfe der Logopädie durch den Kontakt zu den ASHG die Möglichkeit, auf eine Vielzahl von Probanden zurückgreifen zu können, was im Kontext der zunehmenden Akademisierung der Logopädie nicht uninteressant erscheint.

Schließlich bleibt zu erwähnen, dass ein Logopäde durch den Kontakt zur Aphasie-Selbsthilfe bzw. durch das Engagement in einer Aphasie-Selbsthilfegruppe in direktem Kontakt zu seiner Klientel steht. Dieser Sachverhalt ist per se nichts Verwerfliches, im Gegenteil, er hat in der Vergangenheit die durchaus legitime Symbiose zwischen dem „Fachprofi“ und dem „Selbsthilfe-Profi“ gefördert.

Die zuvor genannten Aspekte haben einerseits gezeigt, welchen Sachzwängen die Zusammenarbeit von Logopäden und der ASHG derzeit unterliegt. Andererseits wurde aber auch deutlich, welche Chancen in Zukunft hieraus erwachsen, insbesondere vor dem Hintergrund bereits gewachsener und gefestigter Strukturen. Es ist jetzt an uns, aus der Lethargie zu erwachen und aktiv an Veränderungen teilzunehmen.

Literatur

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (BRA) (2003a). *Gesamtverzeichnis der Landesverbände, Zentren, Stützpunkte, Regional-Gruppenleiter, deren Stellvertreter und Kontaktpersonen*. Unveröffentlichtes Manuskript.

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (BRA) (2003b). *Das BRA Haus*. Unveröffentlichte Präsentation

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (BRA) (2003c). *Merkblatt aus dem Verband*

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (BRA) (2003). *Vierteljahresschrift des BRA Aphasie und Schlaganfall*, 92/4, 15

Kroker, I. (1984). Zur Situation der Regionalgruppen für Aphasiker in der Bundesrepublik Deutschland. *Die Sprachheilarbeit* 29/2, 77 – 81

Korrespondenzanschrift

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (BRA)
Wenzelstr. 19, 97084 Würzburg
Tel. 09 31.25 01 30-0
info@aphasiker.de
www.aphasiker.de