

Schriftenreihe Jugendwerk, Heft 22
Download
Jooss, Bettina:
Aphasie und Krankheitsverarbeitung,
Gailingen, 2004



Die Autorin Bettina Jooss ist Sonderpädagogin (Schwerpunkt Sprachbehindertenpädagogik und Verhaltensgestörtenpädagogik) und Diplom-Pädagogin. Während eines Praktikums im Hegau-Jugendwerk hat sie Annes Rehabilitationsverlauf begleitet und im Rahmen ihrer Diplomarbeit eineinhalb Jahre lang verfolgt und dokumentiert.

Seit 2004 arbeitet sie in der Ambulanz für Entwicklungsstörungen der Universitäts-kinderklinik Heidelberg und promoviert über die sprachliche Entwicklung von Frühgeborenen.

Das Hegau-Jugendwerk in Gailingen ist ein überregionales Rehabilitationszentrum für die neurologische Rehabilitation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Mit zur Zeit 200 Betten bietet es die ganze Rehabilitationskette von der noch intensivmedizinischen Frührehabilitation über alle Formen medizinischer, sozialer und schulischer Rehabilitation bis hin zur beruflichen Rehabilitation zum Beispiel in Form von Förderlehrgängen.

Die Schriftenreihe Jugendwerk ist ein in erster Linie internes Forum für die fachliche Auseinandersetzung mit den Fragen neurologischer Rehabilitation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die einzelnen Hefte der Schriftenreihe stehen aber auch jederzeit allen externen Interessierten zur Verfügung und können als pdf-Datei von der Homepage des Hegau-Jugendwerks kostenfrei heruntergeladen werden.



Neurologisches Fachkrankenhaus und Rehabilitationszentrum Hegau-Jugendwerk
Kapellenstr. 31, 78262 Gailingen am Hochrhein

Telefon 07734 / 939 - 0
Telefax Verwaltung 07734 / 939 - 206
Telefax ärztlicher Dienst 07734 / 939 - 277
Telefax Krankenhausschule 07734 / 939 - 366
schriftenreihe@hegau-jugendwerk.de
www.hegau-jugendwerk.de

Redaktion der Schriftenreihe: Jörg Rinninsland, Wilhelm-Bläsig-Schule

*„Die Sprache kann Wege zwischen Menschen bahnen.
Durch die Sprache können wir Gedanken, Gefühle und Erfahrungen
austauschen. Aber die Sprache kann auch eine
unüberwindliche Schranke bilden.“*

(TROPP ERBLAD 1988, 71)

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	5
2	Das klinische Bild der Aphasie	7
2.1	Definition	7
2.2	Ursachen der Aphasie	7
2.3	Einteilung der Aphasien	8
2.4	Die Klassifikation nach POECK	9
2.4.1	Die Standardsyndrome	10
2.4.1.1	Amnestische Aphasie	10
2.4.1.2	Broca-Aphasie	10
2.4.1.3	Wernicke-Aphasie	11
2.4.1.4	Globale Aphasie	12
2.4.2	Kritische Anmerkungen zur Klassifikation nach POECK	12
2.5	Nicht-sprachliche Begleiterscheinungen der Aphasie	14
2.5.1	Neurologische Begleiterscheinungen	14
2.5.2	Neuropsychologische Begleiterscheinungen	15
3	Psychosoziale Veränderungen als Folge der Aphasie	17
3.1	Familiäre Veränderungen	17
3.2	Veränderungen sonstiger sozialer Kontakte	20
3.3	Berufliche Veränderungen	21
3.4	Psychische Veränderungen	24
4	Rehabilitation und Krankheitsverarbeitung	25
4.1	Ziel der Rehabilitation	25
4.2	Rehabilitative Versorgung von Aphasiepatienten	25
4.3	Verhaltensweisen und Erwartungsvorstellungen von Patienten und Angehörigen während der Rehabilitation	26
4.4	Bestimmung des Begriffs „Krankheitsverarbeitung“	30

4.5	Modelle zum Prozess der Krankheitsverarbeitung	30
4.6	Bewältigungsmechanismen innerhalb der Krankheitsverarbeitung	32
4.7	Krankheitsverarbeitung bei Jugendlichen	34
5	Leben mit dem Sprachverlust – Psychosoziale Situation und Krankheitsbewältigung einer jugendlichen Aphasikerin	36
5.1	Angaben zur Person	36
5.2	Insultereignis und Erstversorgung in der Akutklinik	37
5.3	Diagnose und Behandlungskonzept der Rehabilitationsklinik	38
5.4	Die psychosoziale Situation der betroffenen Patientin	39
	5.4.1 Schulisch-berufliche Veränderungen	40
	5.4.2 Soziale Veränderungen	42
	5.4.3 Familiäre Veränderungen	46
5.5	Annes Auseinandersetzung mit der Erkrankung	47
5.6	Die psychosoziale Situation der betroffenen Patientin zum Zeitpunkt der Entlassung	53
	5.6.1 Schulisch-berufliche Veränderungen	54
	5.6.2 Familiäre Veränderungen	56
	5.6.3 Soziale Veränderungen	57
5.7	Annes Auseinandersetzung mit der Erkrankung zum Zeitpunkt der Entlassung	61
6	Schlusswort	68
	Literaturverzeichnis	69
	Anhang	73

1 Einleitung

Einer vorsichtigen Schätzung zufolge sind nach HUBER/POECK/SPRINGER (1991, 29) in Deutschland „zu jedem gegebenen Zeitpunkt mindestens 40 000 Menschen durch Aphasie behindert“. Die tatsächliche Zahl liegt vermutlich noch höher. Angesichts dieser Häufigkeit erstaunt der geringe Bekanntheitsgrad der Sprachstörung in der Öffentlichkeit um so mehr. Selbst innerhalb der Aphasiologie sind wissenschaftliche Studien zu Aphasien im Erwachsenenalter zwar mittlerweile recht zahlreich, neben Kindlichen Aphasien sind jedoch vor allem die Aphasien im Jugendalter noch äußerst wenig erforscht. Dass aphasische Störungen bei Kindern und Jugendlichen eine gesonderte Betrachtung erfordern, wurde für Kindliche Aphasien nur zögernd und für Aphasien im Jugendalter noch kaum erkannt. Dementsprechend sind wissenschaftliche Studien über Aphasien bei Jugendlichen bisher so gut wie nicht vorhanden. In einem durchaus bekannten Lehrbuch für Ärzte, Logopäden und Sprachheilpädagogen sind Aphasien im Jugendalter lediglich mit einem einzigen Satz erwähnt, der da lautet: „Ab der Pubertät gleicht die Aphasie bei Jugendlichen derjenigen der Erwachsenen“ (WIRTH 1994, 605).

Angesichts dieses Missstandes liegt es nahe, sich eingehender mit Aphasien bei Jugendlichen zu beschäftigen. Mit der vorliegenden Arbeit möchte ich aufzeigen, dass Aphasie bei Jugendlichen mehr ist, als nur ein Abklatsch der Erwachsenenaphasie. Mit vielen, der in der Arbeit angesprochenen Problemen, müssen sich erwachsene Patienten zwar genauso auseinandersetzen, jugendliche Aphasiker haben jedoch einige spezifische Probleme, die nur sie betreffen. So sind die meisten jugendlichen Aphasiker Berufsanfänger oder befinden sich noch in der schulisch-beruflichen Ausbildung. Viele haben noch keinen festen Partner, oder die bestehenden Beziehungen sind noch nicht so weit gefestigt, dass sie den neuen Belastungen Stand halten können. Viele der betroffenen Jugendlichen sind infolge der Erkrankung wieder auf die Hilfe der Eltern angewiesen, von denen sie sich gerade erst abzulösen versuchten.

Von einem Tag auf den anderen verliert der Aphasiker mit der Sprache sein ganzes bisheriges Lebensmuster. Die Aphasie wirkt sich nicht nur negativ auf die Kommunikation aus, sondern verändert die gesamten Lebensumstände der Jugendlichen und stellt die bisherigen Zukunftspläne und Lebensperspektiven radikal infrage. In der vorliegenden Arbeit werden die entwicklungspezifischen Probleme der jugendlichen Aphasiker thematisiert. Es soll deutlich werden, dass sich aphasische Störungen bei Jugendlichen in wesentlichen Aspekten von Aphasien bei Erwachsenen unterscheiden und dass dies sowohl in der sprachtherapeutischen

Behandlung als auch im gesamten Rehabilitationsprozess berücksichtigt werden sollte.

Die Arbeit besteht im Groben aus zwei Teilen, einem hauptsächlich theoretischen Teil auf der einen und einem eher praktisch orientierten Teil auf der anderen Seite. Im ersten Teil der Arbeit wird das klinische Bild der Aphasie vorgestellt. Der Bogen spannt sich dabei von der Definition über mögliche Ursachen und die unterschiedlichen Erscheinungsformen bis hin zu den nicht-sprachlichen Begleitsymptomen der Aphasie. Im dritten Kapitel wird der veränderte Lebensalltag der Betroffenen thematisiert. Neben den allgemeinen Ausführungen über die sozialen, familiären, beruflichen und psychischen Veränderungen wird immer wieder auf die besondere Situation der Jugendlichen Bezug genommen. Daran schließen sich die Ausführungen über Rehabilitation und Krankheitsbewältigung an. Neben den Rehabilitationszielen wird sowohl auf die rehabilitative Versorgung der Aphasiepatienten als auch auf die Erwartungsvorstellungen der Patienten und Angehörigen an die Rehabilitation eingegangen. Schließlich werden verschiedene Modelle zur Krankheitsverarbeitung sowie unterschiedliche Bewältigungsmechanismen dargelegt. Auf die Krankheitsverarbeitung bei Jugendlichen wird sowohl in diesem Kapitel als auch im Zuge der Falldarstellung gesondert eingegangen. Im letzten Teil der Arbeit wird auf die Krankheitsgeschichte einer jugendlichen Aphasikerin eingegangen, die ich im März 2002 während eines Praktikums im neurologischen Krankenhaus und Rehabilitationszentrum Gailingen kennen lernte und deren Rehabilitationsverlauf ich im Rahmen meiner Diplomarbeit eineinhalb Jahre lang verfolgt habe. Schwerpunktmäßig wird dabei die psychosoziale Situation der betroffenen Patientin und ihre Auseinandersetzung mit der Erkrankung, während des Aufenthalts im Rehabilitationszentrum sowie zum Zeitpunkt der Entlassung, fokussiert.

Noch zwei Anmerkungen zum Schluss:

Aus Gründen des Datenschutzes wurden in der Arbeit vorkommende Namens- und Ortsangaben unkenntlich gemacht bzw. in Absprache mit den betroffenen Personen entsprechend verändert.

In den folgenden Ausführungen wird häufig lediglich die männliche Form verwendet. Selbstverständlich sind damit sowohl männliche als auch weibliche Personen gemeint.

2 Das klinische Bild der Aphasie

2.1 Definition

Der Begriff 'Aphasie' wird häufig als „Sprachlosigkeit“ definiert. Etymologisch leitet sich Aphasie aus dem griechischen Wort für Sprache ('phasis') und dessen Verneinung ('a') ab.

Der französische Neurologe Armand Trousseau führte den Begriff 1864 als Bezeichnung für eine „Sprachstörung nach Hirnschädigung“ ein (Tesak 1997, 1). Trousseaus ursprüngliche, knappe Definition beinhaltet die einzigen zwei Gesichtspunkte, über die man sich bis heute einig ist. Zum einen die Schädigung des Gehirns als Ursache der Aphasie und zum anderen die Beeinträchtigung der sprachlichen Leistung der Betroffenen (vgl. ebenda).

In dieser Arbeit soll auf die Auflistung mehrerer Definitionen, sowie auf die Diskussion um den Aphasiebegriff, verzichtet werden. Stattdessen möchte ich eine kombinierte Definition nach Tesak (2001, 14) und Martins und Mitarbeitern (1991) zu Grunde legen. Diese scheint mir für den Rahmen dieser Arbeit am sinnvollsten zu sein, da sie relativ offen gehalten ist und auch die Aphasien im Kindes- und Jugendalter mit einschließt.

„Unter einer Aphasie versteht man eine Sprachstörung aufgrund einer Hirnschädigung nach Abschluss des Spracherwerbs, bzw. nach einer bis zum hirnschädigenden Ereignis normal verlaufenden Sprachentwicklung. Die aphasischen Störungen führen zu Problemen in der verbalen Kommunikation und haben häufig enorme psycho-soziale Folgen“ (zitiert nach WIELAND/MÖHRLE/LOEW 2001, 16).

2.2 Ursachen der Aphasie

Aphasien entstehen durch eine Schädigung des Gehirns im Bereich des Sprachzentrums (vgl. TESAK 1997, 38). Solche Schädigungen können unterschiedliche Ursachen haben. Häufigste Ursache für Aphasien im Erwachsenenalter sind Schlaganfälle, die für ca. 80% aller Aphasien verantwortlich sind. Weitere Ätiologien sind Hirnverletzungen (Schädel-Hirn-Traumata), Hirntumoren, Atrophien (Organschwund), Enzephalitiden (Hirnentzündungen), angeborene Gefäßmissbildungen, sowie degenerative Hirnerkrankungen (vgl. ebenda, 43; ebenda 2001, 14; LUTZ 1996, 33).

Aphasien bei Demenz sind jedoch dann ausgeschlossen, wenn man von der Annahme ausgeht, dass die Ursache der Aphasie plötzlich auftretende und umschriebene (fokale) Hirnschädigungen sind (vgl. TESAK 2001, 14; LUTZ 1996, 33). Auch hierüber wird in der Fachwelt noch heftig diskutiert und bisher konnte noch keine Einigung erzielt werden.

Im Unterschied zu den Erwachsenen herrscht bei den Jugendlichen das Schädel-Hirn-Trauma als Ursache der Aphasien vor. Elisabeth HOFMANN-STOCKER führte 1990 in Gailingen eine Untersuchung mit 65 jugendlichen Aphasikern durch. Laut dieser Untersuchung ist das Schädel-Hirn-Trauma mit 65% die häufigste Ursache für Aphasien im Jugendalter. Danach folgen mit 24% vaskuläre Ursachen, entzündliche Prozesse (9%) und sonstige Ätiologien (2%), zu denen auch Gehirntumore zählen (vgl. WIELAND/MÖHRLE/LOEW 2001, 23).

2.3 Einteilung der Aphasien

Ebenso vielfältig und umstritten wie die Definition der Aphasie, sind die Versuche zur Einteilung der Aphasien. „Man hat immer wieder versucht, die Vielfalt der aphasischen Störungen zu klassifizieren, wobei sich die Klassifikationen aus den jeweiligen theoretischen Vorstellungen über die Aphasien ergeben haben“ (Lutz 1996, 38).

In der deutschsprachigen Literatur sind vor allem die an linguistischen Kriterien orientierte Einteilung nach Leischner, und die an neuropsychologischen Gefäßsyndromen aus dem Versorgungsgebiet der Arteria cerebri media orientierte Einteilung von Poeck, am weitesten verbreitet (vgl. Wirth 1994, 593 f.).

Zusammen mit seiner Aachener Aphasieforschungsgruppe hat der Neurologe Klaus Poeck festgestellt, dass Läsionen in bestimmten Versorgungsgebieten der linken Arteria cerebri media charakteristische Störungsmuster, die aphasischen Syndrome, hervorrufen. POECKS Einteilung gilt jedoch lediglich für vaskulär bedingte Aphasien (vgl. LUTZ 1996, 38).

„Obwohl [...] neue Erkenntnisse und Betrachtungsweisen den Wert des Syndromzugangs relativieren“, hat sich „vor allem die Einteilung nach Syndromen als recht dauerhaft erwiesen“ (vgl. TESAK 1997, 5). Speziell im Klinikgebrauch hat sich die Klassifikation nach POECK weitgehend durchgesetzt. Dies hängt maßgeblich mit der weiten Verbreitung des Aachener Aphasie Tests zusammen. Aufgrund der Testergebnisse werden die Patienten einem der insgesamt acht Syndromen zugeordnet.

Da es sich bei der Falldarstellung im zweiten Teil der Arbeit um eine Schlaganfallpatientin handelt, die auf der Grundlage des Aachener Aphasie Tests bestimmten aphasischen Syndromen zugeordnet wurde, möchte ich im Folgenden auf die Beschreibung weiterer Klassifikationssysteme verzichten, und lediglich auf die Einteilung nach POECK näher eingehen.

2.4 Die Klassifikation nach POECK

Die Aphasie führt zu einer Vielzahl von Symptomen in allen sprachlichen Modalitäten und auf allen linguistischen Ebenen (vgl. TESAK 1997, 6). Dabei sind die verschiedenen Formen und Ausprägungen der Aphasien so vielfältig und individuell, wie die Patienten selbst. Es können jeweils ganz unterschiedliche Leistungen erhalten oder beeinträchtigt sein, was zu spezifischen Symptommustern führt.

Der Syndromansatz geht jedoch von der Annahme aus, dass, in Abhängigkeit von der Lokalisation der Läsion im Gehirn, immer ähnliche Symptombündel auftreten. Diese werden als die aphasischen Syndrome bezeichnet. Der sogenannte klassische Ansatz, der auf Broca, Wernicke und Lichtheim zurückgeht, manifestiert sich heute hauptsächlich in der Aachener Schule und wird vor allem mit den Namen HUBER und POECK in Verbindung gebracht (vgl. TESAK 1997, 32). HUBER (1998, 107) selbst schreibt dazu: „Die Kombination der aphasischen Symptome [...] wird nicht in beliebiger Vielfalt beobachtet. Vielmehr lassen sich [...] typische Störungsmuster erkennen [...]“ (HUBER et al 1989, 107).

Für jedes dieser aphasischen Syndrome ist ein unterschiedlicher Schweregrad der Störung und eine bestimmte Kombination von sprachlichen Symptomen charakteristisch. Bei jedem Syndrom sind jedoch bestimmte Symptome vorherrschend, die als die sogenannten Leitsymptome bezeichnet werden (vgl. HUBER/POECK /SPRINGER 1991, 35).

Aufgrund der Häufigkeit ihres Auftretens werden die Aphasien in Standard- und Nicht-Standardsyndrome eingeteilt. In den folgenden Unterkapiteln sollen jedoch lediglich die Standardsyndrome näher erläutert werden. Auf eine gesonderte Auflistung allgemeiner aphasischer Symptome wird an dieser Stelle verzichtet, da die Erhebungsbögen im Anhang eine Zusammenstellung der aphasischen Symptome in den verschiedenen sprachlichen Modalitäten beinhalten (siehe Anhang).

2.4.1 Die Standardsyndrome

Die in den nachfolgenden Unterkapiteln verwendeten graphischen Darstellungen sind aus TESAK (1997, 44) entnommen.

2.4.1.1 Die amnestische Aphasie

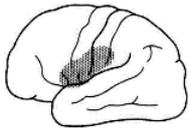
Aufgrund der unterschiedlichen Ursachen der amnestischen Aphasie ist es kaum möglich die Läsion einer bestimmten Hirnregion zuzuordnen (vgl. LUTZ 1996, 46).



Die amnestische Aphasie wird oft als die leichtste Form der Aphasie bezeichnet. Als Leitsymptom gelten die vielen Wortfindungsstörungen, die vor allem beim Benennen besonders auffällig hervortreten. Dies führt zu langen Pausen, Satzabbrüchen, Umschreibungen und semantischen Paraphasien. Dem Patient liegt das passende Wort praktisch auf der Zunge und kann oft durch Anlauthilfen oder semantische Hilfen aktiviert werden. Ansonsten ist die Sprache relativ flüssig und der Satzbau weitgehend intakt. Das Sprachverständnis und die Kommunikationsfähigkeit sind nur wenig beeinträchtigt. Auch die Lese- und Schreibleistung sind nur geringfügig eingeschränkt. Störungen der Wortfindung und sprachliches Suchverhalten treten auch bei den übrigen Standardsyndromen auf, als Leitsymptome kommen sie aber lediglich bei der amnestischen Aphasie vor (vgl. TESAK 1997, 32; HUBER/POECK/SPRINGER 1991, 46 ff.).

2.4.1.2 Broca- Aphasie

Ursache der Broca- Aphasie ist eine Schädigung im Versorgungsbereich der Arteria praerolandica der linken Hemisphäre, einem Ast der Arteria cerebri media. Dieses Gebiet entspricht jedoch nicht genau dem von BROCA angegebenen motorischen Sprachzentrum (vgl. LUTZ 1996, 41).



Patienten mit Broca-Aphasie sprechen nicht-flüssig, also meist stockend, langsam, dysprosodisch und in unvollständigen Sätzen. Leitsymptom der Broca-Aphasie ist der Agrammatismus mit Ein- und Zweiwortäußerungen, verkürztem Satzbau und mangelhafter Morphologie und Syntax. Hierdurch erinnert die Sprache von Broca-

Aphasikern oftmals an den Stil von Telegrammen. Auch phonematische Paraphasien sind häufig und die Patienten zeigen Sprech- und Sprachanstrengung. Das auditive Sprachverständnis ist meist nur leicht beeinträchtigt. Probleme ergeben sich lediglich bei Aufgaben, bei denen eine differenzierte syntaktische Verarbeitung notwendig ist. Lesen und Schreiben ist möglich, jedoch treten auch hier agrammatische Erscheinungen auf. Sprechapraktische und dysarthrische Probleme sind bei Broca-Aphasikern häufig. Die Kommunikation gelingt je nach Schweregrad der Erkrankung unterschiedlich gut. Sie wird durch das gute Sprachverständnis der Broca-Aphasiker erleichtert (vgl. TESAK 1997, 33; HUBER/POECK/SPRINGER 1991, 38 ff.).

2.4.1.3 Wernicke-Aphasie

Die Wernicke-Aphasie tritt als Folge einer Schädigung im Versorgungsgebiet der Arteria temporalis posterior auf. Dieser Bereich im hinteren Abschnitt der linken ersten Temporalwindung ist bereits von Wernicke als Störungsherd definiert worden (vgl. LUTZ 1996, 43).



Wernicke-Aphasiker sprechen flüssig, mitunter sogar logorrhoeisch. Die Spontansprache ist durch phonematische und semantische Paraphasien, Neologismen und teilweise Jargon gekennzeichnet. Dadurch fällt es oft schwer, den Äußerungen von Wernicke-Aphasikern zu folgen. Leitsymptom der Wernicke-Aphasie sind neben Paraphasien, Paragrammatismus (z. B. Satzteilverdopplungen) und Sprachverständnisstörungen. Schwierigkeiten im Verstehen treten vor allem im Bereich der Wortsemantik auf, wobei besonders die Inhaltswörter betroffen sind. Auch die Les- und Schreibfähigkeit sind beeinträchtigt. Ähnlich wie beim Sprechen treten auch hier Paraphasien und paragrammatische Störungsmerkmale auf. Die Handschrift von Wernicke-Aphasikern ist oft unleserlich, da Buchstabenformen ungenau geschrieben oder verwechselt werden. Außerdem können auch die Rechtschreibkenntnisse des Patienten beeinträchtigt sein. Da Wernicke-Aphasiker sowohl Probleme mit dem Sprachverstehen, als auch mit dem erfolgreichen Vermitteln von Sprachinhalten haben, ist die Kommunikationsfähigkeit der Patienten stark eingeschränkt (vgl. TESAK 1997, 33; HUBER/POECK/SPRINGER 1991, 42 ff.).

2.4.1.4 Globale Aphasie

Die globale Aphasie entsteht durch einen Verschluss des Hauptstammes der Arteria cerebri media in der linken Hemisphäre. Demzufolge ist durch die Läsion der Teil des Gehirns betroffen, der die meisten sprachlichen Prozesse steuert (vgl. LUTZ 1996, 39).



Die globale Aphasie wird oft als die schwerste Form der Aphasie bezeichnet, da alle sprachlichen Modalitäten (Sprechen, Verstehen, Lesen und Schreiben) stark beeinträchtigt sind. Viele Patienten sind anfangs beinahe stumm und es gelingen lediglich einfache Ausrufe, wie „äh“, „hm“ und „nee“. Häufig sind stumme Artikulationsversuche beobachtbar. Die Ausdrucksmöglichkeiten von Patienten mit globaler Aphasie sind stark reduziert und oft auf einzelne Wörter begrenzt. Sprachautomatismen sind das Leitsymptom dieser Aphasieform. Die sprachliche Kommunikationsfähigkeit von Patienten mit globaler Aphasie ist sehr stark eingeschränkt. Die allgemeine Kommunikationsfähigkeit ist hingegen oftmals erstaunlich gut erhalten. Das heißt, die Patienten sind in der Lage Gesprächsregeln wie zum Beispiel Sprecherwechsel einzuhalten und Gestik und Mimik für die Vermittlung von Sprachinhalten einzusetzen (vgl. TESAK 1997, 33; HUBER/POECK/SPRINGER 1991, 35 ff.).

2.4.2 Kritische Anmerkungen zur Klassifikation nach POECK

Für den klinischen Zugang zur Aphasie ist der Syndromansatz eine wichtige Größe. Unter medizinischen Gesichtspunkten ist der funktionelle Nutzen unumstritten. Ein wesentlicher Vorteil ist, dass anhand der Syndrombezeichnungen die hauptsächlichen Symptome und Charakteristika des Sprachverhaltens übermittelt werden können. Außerdem kann man hinsichtlich der Symptomatik eines Patienten bestimmte Erwartungen haben (vgl. Tesak 1997, 36). Die aphasischen Syndrome sind hilfreiche Kurzformeln zur ersten Orientierung über die aphasische Erkrankung (vgl. ebenda 2001, 58). Von großem Vorteil für die klinische Anwendung ist zudem das Vorliegen eines standardisierten Diagnoseverfahrens für dieses Klassifikationssystem. Auch beruht ein Großteil der aphasiologischen Forschung auf dem Syndromansatz. Die Erkenntnisse über die einzelnen Syndrome stammen hauptsächlich aus Gruppenstudien. Hier werden Patienten, die ein bestimmtes aphasisches Syndrom aufweisen, mit Aphasikern anderer Syndrome, Sprachgesunden und hirngeschädigten Patienten ohne Aphasie verglichen.

Trotzdem ist die Anwendung der Syndrome auf die Aphasien auch sehr umstritten. Als wesentliches Kriterium soll der Syndromansatz möglichst viele Aphasiker einschließen. Wie viele aphasische Patienten mittels dieser Syndrome klassifiziert werden können, wird jedoch sehr unterschiedlich betrachtet. Laut POECK (1981) können dieser Einteilung ca. 80% aller Schlaganfallpatienten zugeordnet werden. Andere hingegen betrachten weniger als die Hälfte oder sogar lediglich 20-30% der Fälle als klassifizierbar. Hiermit sind bereits zwei Probleme dieses Ansatzes angedeutet: Erstens können mit dem Syndromansatz nur vaskulär bedingte Aphasien erfasst werden und zweitens ist es eine Tatsache, dass ein Großteil der Aphasien nicht klassifizierbar ist.

Größtes Problem ist jedoch, dass die Syndrome in sich äußerst heterogen sind. Das bedeutet, dass beispielsweise kein Broca-Aphasiker ist wie der andere. Obwohl zwei Patienten das gleiche Etikett (z. B. Broca-Aphasie) erhalten, kann ihr aphasisches Sprachverhalten dennoch ganz unterschiedlich sein. Aus diesem Grund hat die Syndromeinteilung auch nur wenig therapeutische Relevanz (vgl. TESAK 2001, 58). Für die Therapie ist eine genauere Beschreibung der sprachlichen Symptomatik und des individuellen Störungsbildes unverzichtbar.

Es hat sich gezeigt, dass die allgemeinen Symptome viel zu ungenau und undifferenziert sind und unbedingt weiter präzisiert werden müssen. Agrammatismus für sich ist zum Beispiel schon eher eine Art Syndrom, dessen einzelne agrammatische Symptome in den unterschiedlichsten Kombinationen auftreten können. Die Anhänger des Syndromansatzes haben daher begonnen, die einzelnen Syndrome weiter zu unterteilen. BENSON & ARDILA (1996, 127) unterscheiden bei der Broca- und Wernicke-Aphasie jeweils Typ I und Typ II und HUBER et al. (1989) differenzieren bei der globalen Aphasie zwischen vier Typen: dem Standardtyp, iterativen Typ, neologistischen Typ und dem stereotypen Typ.

Die kritische Betrachtung der Syndrome brachte auch einen Wandel der Forschungsmethoden mit sich. Die früher üblichen Gruppenstudien sind durch Einzelfallstudien weitgehend abgelöst oder ergänzt worden, „da es sich gezeigt hat, dass sich die unter eine Syndrombezeichnung gefassten Aphasiker so stark unterscheiden, dass die durchschnittlichen Ergebnisse einer solchen Gruppe nicht aussagekräftig sind für einen als diesem Syndrom zugehörig klassifizierten Patienten“ (TESAK 1997, 37).

Die linguistische Aphasiologie und die kognitive Neuropsychologie versuchen, das Sprachverhalten von Aphasikern in Bezug auf Sprachverarbeitungsmodelle von Sprachgesunden zu erfassen. Dieser Zugang hat, kombiniert mit den Einzelfallstu-

dien, ein besseres Verständnis der aphasischen Symptomatik gebracht, da dies zu einer isolierten Betrachtung der aphasischen Symptome, ohne Bezug auf die Syndrome, geführt hat (vgl. ebenda, 37).

2.5 Nicht-sprachliche Begleitsymptome der Aphasie

Nur in den seltensten Fällen führen die in Kapitel 2.2 genannten Ursachen ausschließlich zu einer Aphasie. Die Störungen und Schädigungen im Gehirn gehen meist noch über das primär geschädigte Sprachzentrum hinaus. Neben der beeinträchtigten Sprachfähigkeit können, je nach Ausmaß und Lokalisation der Schädigung im Gehirn, zusätzliche Störungen auftreten. Diese werden als nicht-sprachliche Begleitsymptome bezeichnet (vgl. HUBER/POECK/SPRINGER 1991, 30; DRECHSLER et al. 1990, 20). Auch hier gilt, dass die Anzahl und das Ausmaß der jeweils auftretenden Begleiterscheinungen von Aphasiker zu Aphasiker stark unterschiedlich sein können.

2.5.1 Neurologische Begleiterscheinungen

Da in unmittelbarer Nachbarschaft zum Sprachzentrum die Nervenbahnen und Nervenkerne liegen, die für die Vermittlung von Bewegungsimpulsen, Gefühlswahrnehmungen und Seheindrücken zuständig sind, treten bei Aphasien häufig neurologische Begleitsymptome, wie Halbseitenlähmung, halbseitige Gefühlstörung und Gesichtsfelddefekte auf (vgl. Huber/Poeck/Springer 1991, 30). Welche Körperseite dabei von der Störung betroffen ist, hängt von der Lokalisation der Schädigung im Gehirn ab. Die Nervenbahnen im Gehirn verlaufen gekreuzt. Dies bedeutet, dass die rechte Körperhälfte von der linken Hemisphäre gesteuert wird und die rechte Gehirnhälfte für die linke Körperseite zuständig ist. Bei einem Großteil der Menschen ist das Sprachzentrum in der linken Gehirnhälfte lokalisiert. Daher treten, begleitend zur Aphasie, typischerweise rechtsseitige Beeinträchtigungen auf (vgl. ebenda, 30).

Eine Schädigung der linken Großhirnhälfte kann also eine rechtsseitige Lähmung von Arm und Bein zur Folge haben. Es werden zwei Arten von **Halbseitenlähmungen** unterschieden: Hemiplegien und Hemiparesen. Ersteres bedeutet, dass eine Körperhälfte vollständig gelähmt ist, wohingegen die Lähmung bei einer Hemiparese unvollständig ist und somit noch Restfunktionen vorhanden sind. Da die meisten Patienten Rechtshänder sind, sind sie vor allem durch die Lähmung der rechten Hand stark beeinträchtigt. Häufig macht die Lähmung ein Umtrainieren auf

die ungeübte linke Hand notwendig. Beim Gehen ist das rechte Bein abnorm gestreckt und wird, anstatt gerade nach vorne, in einer bogenförmigen Bewegung nach außen geführt (Zirkumduktion). Der Muskeltonus ist in Ruhelagen erhöht. Diese Spastik verstärkt sich in Bewegungs- und Belastungssituationen noch mehr (vgl. ebenda, 31).

Läsionen im hinteren Versorgungsgebiet der linken Arteria cerebri media können zu Schädigungen der Sehbahnen, und als Folge dessen, zu **Gesichtsfelddefekten** führen (vgl. HUBER 1993, 23). Patienten mit einer Hemianopsie nach rechts (Halbseitenblindheit) können optische Signale im jeweils rechten Gesichtsfeld beider Augen nicht mehr wahrnehmen. Infolgedessen kann es vorkommen, dass der Betroffene beim Schreiben nur noch die linke Hälfte des Blattes nutzt und beispielsweise in der Zeitung lediglich die linken Spalten gelesen werden. Außerdem kann es zu Zusammenstößen mit Hindernissen, die sich im rechten Gesichtsfeld befinden, kommen. Im Laufe der Zeit lernen die Patienten die Hemianopsie durch vermehrte Kopfdrehungen nach rechts auszugleichen (vgl. HUBER/POECK/SPRINGER, 32). Da für die Patienten selbst die Störung oft nicht erklärbar ist, glauben zunächst viele, dass die Sehschärfe ihrer Augen abgenommen habe, was jedoch nicht der Fall ist (vgl. HUBER 1993, 23).

Lange andauernde Hirnschädigungen können **epileptische Anfälle** auslösen. Treten pro Jahr mehrere Anfälle auf, muss eine medikamentöse Behandlung mit Antiepileptica eingeleitet werden. Das Auftreten der epileptischen Anfälle hat, bei den ohnehin schon stark beeinträchtigten Patienten, oft zusätzlich negative psychologische Folgen (vgl. HUBER/POECK/SPRINGER 1991, 33).

2.5.2 Neuropsychologische Begleiterscheinungen

Neben den sprachlichen und neurologischen, treten bei Aphasikern häufig auch neuropsychologische Leistungseinschränkungen auf.

Am häufigsten wird von den Patienten ihre **mangelnde Konzentrationsfähigkeit** beklagt. Besonders in der Anfangszeit der Erkrankung ist die Konzentrationsfähigkeit fast immer deutlich vermindert. Die Patienten haben große Probleme, sich auf eine Aufgabe zu konzentrieren und ermüden schnell (vgl. ebenda, 53). Auch plötzliche Konzentrationseinbrüche sind typisch (vgl. LUTZ 1996, 51).

Häufig kommt es bei Aphasie auch zu einer starken **Verlangsamung**, die sich nicht nur im Denken, sondern auch bei verschiedenen Handlungen ausdrückt. Es wird daher auch von psychomotorischer Verlangsamung gesprochen. In leichten Fällen kann der Patient den erwarteten Antrieb nicht mehr von sich aus aufbringen.

Bei einem schwereren Grad der Störung kann der Aphasiker auch von außen nur noch schlecht angeregt werden (vgl. HUBER/POECK/SPRINGER 1991, 53).

Eine weitere Begleiterscheinung der Aphasie können **Gedächtnisstörungen** sein. Die Patienten haben Probleme, sich Tatsachen und Ereignisse zu merken, mit denen sie aktuell konfrontiert werden. Für länger zurückliegende Dinge ist das Gedächtnis meist noch weit besser erhalten. Diese Merkstörung ist auch bei älteren, nicht-aphasischen Personen beobachtbar. Bei Aphasikern ist jedoch besonders das sprachliche Merken und Lernen beeinträchtigt. Manche Patienten können sich kaum mehr als drei Wörter merken. Diese reduzierte Merkfähigkeit für sprachliches Material wirkt sich auch auf die Sprachtherapie aus. Nonverbale Lern- und Merkvorgänge sind meist weniger beeinträchtigt (vgl. ebenda, 54).

Nicht selten tritt, begleitend zur Aphasie, eine **Apraxie** auf. Hierbei handelt es sich um eine Störung der Planung und Ausführung von Bewegungs- und Handlungsfolgen, die nicht durch eine Lähmung bedingt ist. Apraxien können in unterschiedlichen Formen auftreten. Bei der ideatorischen Apraxie haben die Patienten große Schwierigkeiten, Handlungsfolgen auszuführen, bei denen in einer bestimmten Reihenfolge mehrere Gegenstände verwendet werden müssen. Beispielsweise einen Brief zusammenfalten, in den Umschlag stecken, den Umschlag zukleben und frankieren (vgl. HUBER/POECK/SPRINGER 1991, 54). Die Gliedmaßenapraxie führt häufig zu einer Beeinträchtigung der linken Hand. Dies wirkt sich auf das Greifen von Gegenständen, Schreibbewegungen und alltägliche Handlungen, wie zum Beispiel Kaffee einschenken, aus. Buccofazialen Apraxien betreffen die Mund- und Gesichtsmuskulatur. Als Folge sind Mund-, Lippen-, und Zungenbewegungen eingeschränkt. Besonders bei unflüssigen Aphasien tritt mit der buccofazialen Apraxie häufig eine Sprechapraxie auf. Kommt dann als Begleitsymptom noch eine Dysarthrie hinzu, wird eine Abgrenzung der einzelnen Störungen schwierig. Dies ist aber notwendig, da die jeweiligen Störungen unterschiedlich therapiert werden müssen (vgl. LUTZ 1996, 50).

Störungen der räumlichen Orientierung führen dazu, dass sich die Patienten in ihrer Umgebung nicht mehr zurechtfinden. Sie verwechseln die Richtungen und haben Probleme bei der Lagevorstellung von Orten und Räumen. Dies führt zu Schwierigkeiten beim Schreiben, Zeichnen und bei handwerklichen Tätigkeiten. Häufig ist auch das Rechnen beeinträchtigt. Solche Rechenstörungen, sogenannte **Akalkulien**, gehen über das bloße Verwechseln von Zahlennamen hinaus. Rechenoperationen werden falsch ausgeführt, da auch das Vorstellungsvermögen für Zahlenmengen beeinträchtigt ist (vgl. HUBER/POECK/SPRINGER 1991, 54). Die Ausmaße und Unterformen der Akalkulien können ganz unterschiedlich sein und sich bis auf das Lesen der Uhr und den Umgang mit Geld und Daten erstrecken.

Einige Patienten haben Schwierigkeiten, mehrere Ereignisse gleichzeitig zu verfolgen. Problematisch können unter anderem Gespräche in Gruppen oder das parallele Ausführen von Haushaltsarbeiten sein. Diese Leistungseinbußen sind Folge einer gestörten Verarbeitung hochkomplexer Informationen und werden auch als **Aufmerksamkeitsstörungen** bezeichnet. Störungen der Aufmerksamkeit können verschiedene Formen annehmen. Es können Schwierigkeiten beim Aufrechterhalten der Aufmerksamkeitsspanne, beim Ausrichten der Aufmerksamkeit auf spezielle Ereignisse, oder beim Verteilen auf gleichzeitig ablaufende Ereignisse, auftreten (vgl. HUBER/POECK/SPRINGER 1991, 55).

Einige Aphasiker leiden unter **Störungen der Affektivität**. Sie haben große Probleme, ihre Gefühle zu kontrollieren. Die Patienten fangen beispielsweise plötzlich grundlos an zu weinen oder reagieren unangemessen gereizt. Gefühlsschwankungen und depressive Verstimmungen werden weitaus häufiger beobachtet, als gehobene Stimmungslagen. Am häufigsten ist die Verflachung der Affekte, aufgrund derer die Patienten nur schwer für Aktivitäten zu motivieren sind (vgl. ebenda, 55).

3 Psychosoziale Veränderungen als Folge der Aphasie

„Aphasie ist in erster Linie eine soziale Behinderung, da durch die Beeinträchtigung der Kommunikation mit anderen die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und der Aufbau neuer Sozialkontakte drastisch erschwert wird“ (MÜLLER 1993, 73).

Die Aphasie wirkt sich auf sämtliche Bereiche des sozialen Lebens aus. Sowohl Beruf als auch Familie und außerfamiliäre Kontakte sind von Veränderungen betroffen. Damit gehen in den meisten Fällen auch starke Veränderungen der seelischen Befindlichkeit einher (vgl. MÜLLER 1993, 73).

3.1 Familiäre Veränderungen

Die Aphasie reißt den Aphasiker und seine Familienmitglieder aus ihrem gesamten bisherigen Leben heraus. Familienleben, Freizeit, außerfamiliäre Kontakte, Beruf - einfach alles wird durch die Aphasie komplett verändert. Für den Aphasiker und seine Angehörigen bricht von jetzt auf nachher eine Welt zusammen. Besonders belastend ist dabei bei Aphasie im Gegensatz zu anderen Erkrankungen die fehlende Möglichkeit zur gegenseitigen Aussprache. Dadurch dass man sich die speziellen Probleme gegenseitig nicht erklären kann, fällt es häufig auch schwer die Probleme des anderen nachzufühlen (vgl. LUTZ 1996, 339).

Aphasikern sind die normalen Möglichkeiten zur Krisenbewältigung versperrt. Sie können sich zum Beispiel nicht mittels Büchern oder Informationsbroschüren über ihre Krankheit informieren, sich ihre Probleme von der Seele schreiben oder sich einfach mit jemandem aussprechen. Es gibt vor allem zwei Gründe weswegen Aussprachen für Aphasiker wichtig wären. Zum einen könnten sie auf diese Weise Erklärungen, Ratschläge und effektive Hilfestellungen von außen bekommen. Andererseits könnte es ihnen helfen Spannungen zu lösen und Kummer abzubauen. Luise LUTZ (1996, 343) vergleicht die Sprache mit einem Temperaturregler, der uns täglich hilft unser seelisches Gleichgewicht auszubalancieren, indem wir größere und kleinere Ärgernisse durch Worte beseitigen.

Aphasikern ist diese Möglichkeit genommen. Häufig bleibt ihnen nichts anderes übrig als ihre Sorgen und Ängste in sich hineinzufressen.

Aber nicht nur der Aphasiker selbst, sondern auch die Angehörigen sind von den massiven Veränderungen innerhalb der Familie betroffen. In vielen Familien kommt es infolge der Aphasie zu einem Rollenwechsel. Die Angehörigen sind gezwungen frühere Aufgabenbereiche des Aphasikers zu übernehmen. Häufig wird es auch als belastend empfunden, dass Entscheidungen, für die man früher gemeinsam zuständig war, jetzt teilweise allein getroffen werden müssen. Auch für die Begleitung des erkrankten Familienmitglieds zu den Therapien muss viel Zeit aufgewendet werden, die dann in anderen Bereichen fehlt (vgl. MÜLLER 1993, 75).

Da mit der Erkrankung häufig zusätzliche finanzielle Belastungen einhergehen, sind die Mütter (in manchen Fällen auch die Väter) aphasischer Kinder und Jugendlicher oftmals gezwungen wieder in den Beruf einzusteigen bzw. ihre Berufstätigkeit fortzusetzen. Dies kann zu Überbelastung und Gewissenskonflikten führen, da ja auch zu Hause ein vermehrtes Engagement aufgebracht werden muss. Besonders betroffen sind Familien in denen der Partner erwerbsunfähig bzw. berentet wird, der hauptsächlich für das Einkommen zuständig war. Hier sind finanzielle Einbußen und ein niedrigerer Lebensstandard meist nicht zu vermeiden. Nicht selten müssen auch die gewohnten Freizeitaktivitäten und sozialen Kontakte aufgrund des vermehrten Zeitaufwands für Berufstätigkeit und Versorgung des Betroffenen aufgegeben werden. Durch all diese Veränderungen werden die Familienmitglieder oft bis an die Belastungsgrenze beansprucht.

In manchen Fällen bedeutet die Aphasie auch einen Verlust des Partners als Ansprechperson für eigene Probleme. Dies kann bei den Angehörigen zu depressiven Verstimmungen, Trauer, Hilflosigkeit, Erschöpfung, Angst und Einsamkeit führen. Teilweise können auch Aggressionen gegenüber dem Aphasiker bzw. seiner Behinderung auftreten (vgl. ebenda, 75).

HERMANN führte 1987 eine Untersuchung über die psychosozialen Veränderungen bei schweren chronischen Aphasien durch. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass trotz schwerster Sprachbehinderung und den damit verbundenen Veränderungen und Problemen Aggressionen sowie Spannungen und Konflikte innerhalb der Familie oder der Verlust einer Partnerschaft nicht zwangsläufig vorkommen müssen. Bei einem Teil der Befragten traten lediglich manchmal Probleme auf und einige gaben sogar an, in diesem Bereich überhaupt keine Schwierigkeiten zu haben (vgl. ebenda, 76). Der Frage warum bestimmte Probleme nur in bestimmten Familien auftreten bzw. wie diese durch gezieltes therapeutisches Einwirken vermieden werden können muss die rehabilitationspsychologische Forschung in der Zukunft noch genauer nachgehen.

Die Eltern jugendlicher Aphasiker stehen mit ihren Problemen häufig ziemlich allein da. Die veränderte Lebenssituation, die geplatzten beruflichen Vorstellungen und die unklare und oftmals trostlos wirkende Zukunft sind für sie meist nur schwer zu ertragen. In manchen Fällen gerät die Ehe in Gefahr, weil die Gedanken eines Elternteils ständig um das Kind kreisen und die komplette Zeit und Energie für die mit der Aphasie einhergehenden Probleme verwendet werden. Es gibt sogar Mütter, die aus lauter Sorge und Verzweiflung krank werden.

Noch häufiger als bei erwachsenen Aphasikern kommt es bei Kindern und Jugendlichen mit Aphasie zur Überbehütung durch die Eltern oder andere Familienangehörige. In der ersten Zeit müssen sie dem Aphasiker ja tatsächlich alle Entscheidungen abnehmen, für ihn sprechen, ihn pflegen und eventuell auch motivieren. Meist fällt es dann schwer diese Bevormundung einhergehend mit einer Besserung der Aphasie wieder zurückzunehmen. Durch eine solche Überfürsorge kann der Aphasiker in seinen Entfaltungsmöglichkeiten gehemmt werden und in eine noch größere Passivität und Isolation gedrängt werden. Daher ist es wichtig, dass der Grad der Hilfe auch dem Grad der Erkrankung angemessen ist. Entsprechend seinen sprachlichen und körperlichen Möglichkeiten sollte dem Aphasiker soweit wie möglich eine altersangemessene Selbständigkeit ermöglicht werden. Für das Selbstbewusstsein und das allgemeine Wohlbefinden des Kindes bzw. Jugendlichen ist dies von zentraler Bedeutung (vgl. ebenda, 76; LUTZ 1996, 354).

Schwierigkeiten können auch entstehen, wenn ein im Prinzip schon erwachsener Aphasiker aufgrund der Aphasie und deren Begleiterscheinungen zu Hause wohnen bleiben muss. Hier können auf beiden Seiten innere Kämpfe und Frustrationen entstehen. Die Alternative einer behindertengerechten Wohnung bzw. einer entsprechenden Wohngemeinschaft steht jedoch in den meisten Fällen nicht zur Verfügung (vgl. LUTZ 1996, 354).

Die Sorge, die weitgehend alle Aphasiker und Angehörigen teilen, ist die Angst vor erneuten Schlaganfällen bzw. Unfällen. Dies ist zum einen eine natürliche Schockreaktion auf den Unfall oder Schlaganfall, der die Aphasie ausgelöst hat. Zum anderen hängt dies aber auch mit der stärkeren Anfälligkeit für Unfälle bzw. Verletzungen, die durch Beeinträchtigungen wie Halbseitenlähmung und Gesichtsfeldeinschränkungen entstehen können, zusammen. Auch die Aphasie direkt könnte Unfälle verursachen, wenn zum Beispiel Warnrufe nicht verstanden oder bestimmte Symbole oder Warnschilder nicht erkannt werden (vgl. ebenda, 354).

Die Unsicherheiten über die vorhandenen Fähigkeiten des Aphasikers und eventuelle gesundheitlichen Gefährdungen führen in den betroffenen Familien immer wieder zu einer Reihe von Fragen, wie zum Beispiel ob mit dem Aphasiker Flugreisen unternommen werden dürfen, oder ob der 'ersehnte' Führerschein gemacht werden kann. Diese Fragen können meist nur für jeden aphasischen Patienten individuell beantwortet werden (vgl. ebenda, 355).

3.2 Veränderung sonstiger sozialer Kontakte

Leider bleibt auch der Bereich der außerfamiliären sozialen Kontakte nicht von Veränderungen verschont. Laut MÜLLER (1993, 76) ziehen sich „als Folge der kommunikativen Beeinträchtigung [...] in den allermeisten Fällen frühere Arbeitskollegen, Freunde und Bekannte aus dem Kontakt zu dem Betroffenen zurück“. Die dadurch entstehende soziale Isolation stellt für die meisten Aphasiker wie auch deren Angehörige eine starke Belastung dar.

Häufig ist der noch verbleibende Kontakt des Aphasikers und seiner sozialen Umwelt geprägt von Unsicherheit, Spannungen, Hilflosigkeit und mangelnder Geduld. Unsicherheit und Hilflosigkeit im Umgang mit dem Betroffenen zeigen sich dabei nicht nur in Gestalt von offener Ablehnung (wie zum Beispiel Wechseln der Straßenseite). Auch das unvermittelte Wechseln des Themas, das Signalisieren von Verstehen durch falsche Rückmeldungen obwohl die Aussage nicht verstanden wurde oder das Übergehen des Aphasikers in Gesprächen indem nur noch mit dem gesunden Gesprächspartner kommuniziert wird, sind Ausdruck solcher Unsicherheiten. Viele der betroffenen Patienten deuten dies nicht als Unsicherheit der anderen, sondern sehen es als Zeichen dafür, dass sich niemand mehr für ihre Person und für das, was sie zu sagen haben, interessiert. Dies kann die Neigung zu depressiven Verstimmungen und sozialem Rückzug seitens der Betroffenen verstärken (vgl. MÜLLER 1993, 76).

Der Kontakt zur sozialen Umwelt ist oft durch die fälschliche Auffassung geprägt, dass der Aphasiker auch bezüglich seiner geistigen Fähigkeiten beeinträchtigt sei. Dies zeigt sich zum Beispiel darin, dass dem Betroffenen teilweise Entscheidungen abgenommen werden, die er selbst treffen könnte oder dass man mit ihm spricht wie mit einem kleinen Kind. Für Aphasiker stellt dies eine besondere psychische Belastung dar, da ihr Bildungsstand sowie ihre nonverbale Intelligenz unbeeinträchtigt sind (vgl. ebenda, 77).

Darüber hinaus kann aufgrund der Sprachbehinderung sowie der nicht-sprachlichen Begleitsymptome der Aphasie oftmals früheren Interessen wie zum Beispiel Vereinsarbeit, Reisen oder sportlichen Betätigungen nicht mehr nachgegangen werden. Dadurch werden die sozialen Kontakte noch zusätzlich reduziert. Bei manchen Aphasikern verhindern Orientierungsprobleme, dass sie ohne Begleitperson ihren eigenen Interessen bzw. Alltags- oder Freizeitaktivitäten nachgehen können. Dadurch bleibt ihr Lebensraum hauptsächlich auf den häuslichen Bereich beschränkt (vgl. ebenda, 77).

An dieser Stelle sei nochmals auf die Untersuchung von Elisabeth Hofmann-Stocker verwiesen. Hier berichten 64% der untersuchten aphasischen Jugendlichen, dass die Aphasie negative Auswirkungen auf ihr Verhalten gegenüber anderen Menschen hätte. Die betroffenen Jugendlichen geben zum Beispiel an gehemmter zu sein oder weniger zu sprechen. Aufgrund der Sprachprobleme haben viele auch Schwierigkeiten neue Beziehungen aufzubauen. Besonders bitter ist jedoch, dass laut Untersuchung sehr viele der Jugendlichen ihre alten Freunde oder Bekannten verloren haben. In Bezug auf die Frage, welcher Lebensbereich sich durch die Erkrankung am stärksten verändert habe geben 69% die Beziehung zu anderen Menschen an. Die Bereiche Beruf und Freizeit veränderten sich angeblich im Vergleich dazu weniger gravierend. Bereits leichte aphasische Störungen können sich oft einschränkend auf die sozialen Beziehungen auswirken. „Je schwerer die Aphasie, desto größere Auswirkungen hat diese auf die sozialen Beziehungen“ (WIELAND/MÖHRLE/LOEW 2001, 43). Die Mitgliedschaft in Vereinen scheint im Hinblick auf Freizeitgestaltung und außerfamiliäre Beziehungen eine wichtige Rolle zu spielen (vgl. ebenda, 31 ff.).

3.3 Berufliche Veränderungen

Laut MÜLLER (1993, 74) ist „eine Rückkehr in den ursprünglichen Beruf [...] derzeit bei Aphasie in den meisten Fällen nicht möglich“. Hierdurch wird nicht nur die wirtschaftliche Selbständigkeit der Betroffenen, sondern auch ihr Selbstwertgefühl

stark eingeschränkt. Darüber hinaus geht mit der Berufstätigkeit auch ein wichtiger Bereich an befriedigenden sozialen Beziehungen verloren.

Die Ursache der geringen beruflichen Rückkehrchancen liegt zum einen darin, dass es so gut wie keine berufliche Tätigkeit gibt, für die nicht ein gewisses Ausmaß an Sprachverständnis oder die Fähigkeit zur Übermittlung differenzierter Informationen Voraussetzung ist. Ein besonderes Problem stellt zudem die für die meisten Berufe unverzichtbare Schriftsprache dar. Diese ist auch bei Restaphasikern, die lautsprachlich weitgehend rehabilitiert sind, häufig noch erheblich beeinträchtigt.

Zum anderen wird in vielen Fällen die Rückkehr in die Berufstätigkeit durch das fortgeschrittene Lebensalter der Betroffenen erschwert. Aus diesen Gründen werden vor allem ältere Aphasiker im Laufe ihrer Erkrankung häufig berentet. Für jüngere Aphasiker bleibt oftmals lediglich die Möglichkeit in einer Werkstätte für Behinderte zu arbeiten. Durch die Tätigkeit in einer solchen Einrichtung fühlen sich Aphasiker allerdings mit geistig Behinderten gleichgestellt. Eine solche Gleichstellung ist jedoch unhaltbar. „Aphasie hat nichts mit geistiger Behinderung [...] zu tun“ (WIELAND/MÖHRLE/LOEW 2001, 19). Im Gegensatz zu geistig Behinderten verfügen Menschen mit Aphasie über ein völlig intaktes soziales Wissen, ein bis zur Erkrankung normal entwickeltes Bildungsniveau, sowie über das in ihrer Ausbildung erworbene Wissen. Allerdings kann dieses Wissen aufgrund der Störung der sprachlichen Modalitäten oft nicht mehr so genutzt werden wie früher. Eine solche Lösung kann dazu führen, dass sich der betroffene Aphasiker noch zusätzlich diskriminiert fühlt.

Es gibt jedoch durchaus auch Fälle, in denen die berufliche Rehabilitation erfolgreich verläuft. Hierzu ist insbesondere das intensive Zusammenwirken aller Beteiligten, also des Aphasikers, der Familie, der Therapeuten, des Vorgesetzten, eventueller Kunden etc. notwendig. Zur Verbesserung der beruflichen Rehabilitation von Menschen mit Aphasie wird in Deutschland derzeit versucht, die Restfähigkeit von Aphasikern mittels Leistungsprofilen zu erfassen und Berufsbilder zu finden, die für Aphasiker infrage kommen könnten. Darüber hinaus sollen die für diese Berufe erforderlichen Hilfen ermittelt werden, so dass Aphasiker dann zum Beispiel von ihren Mitarbeitern unterstützt werden könnten (vgl. Müller 1993, 74 f.).

Auch in der Untersuchung von Elisabeth Hofmann-Stocker im Jugendwerk Gailingen berichten fast alle Jugendlichen von negativen Auswirkungen der Aphasie auf ihre schulische oder berufliche Ausbildung. Vor allem der theoretische Unterricht bereitet den Jugendlichen häufig Probleme. Es wird angegeben, dass es ihnen schwer falle dem Unterricht zu folgen sowie Texte zu verstehen und das Wichtige darin zu erfassen. Die Jugendlichen geben zwar an bei Ausbildern und Lehrern auf

Verständnis zu stoßen, aktive Unterstützung (z. B. weitere Unterlagen oder Erklärungen, praktisches Vormachen oder zusätzliche Zeit bei Klausuren) bekommt jedoch nur etwas mehr als die Hälfte. Als wichtige Hilfen zur Bewältigung der Ausbildungsanforderungen werden Nachhilfeunterricht, Unterstützung durch die Familie oder ausbildungsbezogene Sprachtherapie empfunden. Solch eine zusätzliche Förderung steht allerdings nur einem geringen Teil der Betroffenen zur Verfügung. Über die Hälfte der Jugendlichen, die nach dem hirnschädigenden Ereignis eine Berufsausbildung durchlaufen, sind auf Sonderausbildungsstätten wie zum Beispiel Berufsbildungswerke angewiesen. Mehr als ein Drittel der Jugendlichen beginnt ihre Ausbildung erst nach einer sogenannten Berufsvorförderung. Häufig wird dadurch die Zeit zwischen der Hirnschädigung und dem Beginn der Ausbildung sehr lang. Ausschlaggebend für die Ausbildungsfähigkeit sowie für die spätere Erwerbsfähigkeit scheint der Schweregrad der aphasischen Störung zu sein. Erfahrungsgemäß können lediglich Patienten mit leichten aphasischen Störungen eine Schulausbildung ab Hauptschulniveau fortführen. Auch Berufsausbildungen sind in der Regel nur bei gut rehabilitierten Aphasien möglich. „Von den bei Entlassung als schwer beurteilten Aphasikern machte keiner eine Berufsausbildung“ (WIELAND/MÖHRLE/LOEW 2001, 32). Aus der Gruppe der früheren Schüler setzten 52% ihre schulische Ausbildung nicht fort. Von den 48% die nach ihrer Hirnschädigung weiter zur Schule gingen, konnten 13% ihre Schulausbildung auf früherem Niveau und 35% auf niedrigerem Niveau fortsetzen.

„Bei Aphasikern ist die Häufigkeit der Verschlechterung der beruflichen Situation gegenüber dem prämorbidem Niveau deutlich größer als bei der gesamten Gruppe hirngeschädigter Jugendlicher“ (ebenda, 32). Dies liegt vermutlich daran, dass das Schul- oder Berufsausbildungsniveau in starkem Maße von sprachlichen Anforderungen mitbestimmt wird. Gemäß der Angaben der Jugendlichen haben aphasische Beeinträchtigungen am Arbeitsplatz dagegen geringere negative Auswirkungen. Dies könnte dadurch erklärt werden, dass vor allem technisch-handwerkliche Tätigkeiten erbracht werden und sprachliche Lernanforderungen dabei weitgehend entfallen. Inwieweit sich jedoch die mit der Aphasie einhergehenden körperlichen Einschränkungen negativ auf solch handwerkliche Berufe auswirken, wird in der Untersuchung nicht dokumentiert (Anmerkung der Verfasserin).

3.4 Psychische Veränderungen

Häufig sind bei den betroffenen Aphasikern auch psychische Veränderungen zu beobachten. Diese können sowohl direkte Folge der hirnorganischen Schädigung als auch Reaktion auf die durch die Sprachbehinderung entstehenden Belastungen sein.

Die neuropsychologischen Begleiterscheinungen, wie zum Beispiel mangelnde Konzentrationsfähigkeit, Verlangsamung, Gedächtnisstörungen, Störungen der räumlichen Orientierung, sind in Kapitel 2.5.2 bereits ausführlich erläutert worden und seien hier nur der Vollständigkeit halber kurz erwähnt. Diese Symptome sind Ausdruck einer allgemeinen Hirnleistungsschwäche und bessern sich durch sogenanntes neuropsychologisches Training meistens im Laufe der Zeit.

Die psychische Situation der Aphasiker ist vor allem zu Beginn der Erkrankung meist durch Schock, Verwirrung, Einsamkeit, Hilflosigkeit und völliges Unverständnis in Bezug auf die neue Situation gekennzeichnet. Nicht selten werden hauptsächlich die Kompetenzverluste in den Vordergrund gestellt und die noch vorhandenen bzw. im Verlauf der Rehabilitation wiedergewonnen Fähigkeiten gar nicht wahrgenommen. Dadurch werden depressive Verstimmungen sowie Gefühle der Trauer, Hilf- und Hoffnungslosigkeit und der Resignation zusätzlich verstärkt.

Aufgrund des Ausscheidens aus dem früheren Beruf und der sozialen Isolation ist das Selbstwertgefühl vieler Aphasiker stark beeinträchtigt. Oft sind sie dadurch nur schwer für Aktivitäten des Alltags oder frühere Interessen und Hobbys zu motivieren und zeigen möglicherweise „weniger Interesse an ihren Mitmenschen“ (MÜLLER 1993, 78).

Manche Aphasiker sind seit ihrer Erkrankung leichter reizbar. Sie haben häufig eine niedrigere Frustrationstoleranz und weniger Geduld. Viele Betroffene sind Stresssituationen gegenüber stärker anfällig als früher. Häufig zeigen sie auch Wut und Aggression gegenüber sich selbst und ihrer Behinderung. Solche Gefühle können auch gegenüber Angehörigen und Freunden entstehen, die der Aphasiker in manchen Fällen als rücksichtslos, bevormundend oder verletzend erleben kann. Darüber hinaus bestehen oftmals große Ängste seitens der Betroffenen die kommunikativen Anforderungen alltäglicher Situationen, wie zum Beispiel bei Einkäufen, nicht mehr erfüllen zu können. Dies wird noch dadurch verstärkt, dass die Aphasiker in der entsprechenden Situation innerlich verkrampfen und so in ihren Ausdrucksmöglichkeiten noch mehr blockiert werden. Die Angst vor kommunikativem Misserfolg kann zur Vermeidung entsprechender Situationen führen, was wiederum zu einer vermehrten Neigung zu depressiven Verstimmungen führen kann.

Persönlichkeitsmerkmale, die vorher überhaupt nicht oder nur in geringem Ausmaß beobachtbar waren (zum Beispiel Sorgfalt, Misstrauen, Eifersucht etc.) können durch die Erkrankung extrem ausgeprägt erscheinen (vgl. MÜLLER 1993, 77 f.).

4 Rehabilitation und Krankheitsverarbeitung

4.1 Ziel der Rehabilitation

Unter Rehabilitation wird bei Aphasie die „Gesamtheit der Maßnahmen verstanden, die erforderlich sind, um die bestmöglichen körperlichen, seelischen und sozialen Bedingungen zu schaffen, damit der Betroffene befähigt wird, einen möglichst normalen Platz in der Gesellschaft zu behalten oder wiederzugewinnen“ (Müller 1993, 79).

Laut der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1989) sollen dabei „die Folgen des schädigenden Ereignisses (zum Beispiel des Schlaganfalls) wenn möglich beseitigt, immer aber vermindert oder zumindest ihr Fortschreiten verhindert werden“.

4.2 Rehabilitative Versorgung von Aphasiepatienten

Aufgrund der Schlaganfälle bzw. Unfälle, die typischerweise für Aphasie verantwortlich sind, werden Patienten mit Aphasie zunächst zur Erstversorgung ins Akutkrankenhaus eingeliefert. Mithilfe entsprechender medizinischer Maßnahmen, wird hier der körperliche Zustand der Patienten stabilisiert. Darüber hinaus wird mit einer ersten krankengymnastischen Behandlung begonnen. Im Idealfall findet bereits hier eine logopädische Therapie statt.

Im Anschluss an den Aufenthalt im Akutkrankenhaus erfolgt die Verlegung des Patienten in eine entsprechende Rehabilitationseinrichtung. Dies sollte so früh wie möglich geschehen, da die interdisziplinäre Zusammenarbeit, des aus Ärzten, Psychologen, Pädagogen, Krankengymnasten, Sprachtherapeuten, Ergotherapeuten, Sozialarbeitern und Krankenpflegern bestehenden Behandlungsteams, eine optimale Versorgung des Patienten gewährleistet. Aufgrund der beschränkten Kapazität der vorhandenen Rehabilitationskliniken müssen, zwischen der Versorgung im Akutkrankenhaus und dem Behandlungsbeginn in der Rehabilitationseinrichtung, häufig lange Wartezeiten überbrückt werden. Da hierdurch wertvolle Zeit verloren gehen könnte, ist es wichtig, dass in der Zwischenzeit, zumindest ambulant, Sprachtherapie und Krankengymnastik stattfinden.

Nach Beendigung der Rehabilitationsmaßnahme kehrt der Patient in seine häusliche Umgebung zurück. Da die Aphasie und die mit der Sprachstörung einhergehenden Begleitstörungen in den meisten Fällen nicht völlig verschwinden, sind in der Regel auch nach der Entlassung noch ambulante Therapien notwendig. Die meisten Patienten sind ihr Leben lang auf Sprachtherapie, Krankengymnastik sowie ärztliche und psychologische Hilfen angewiesen. In dieser Phase der Rehabilitation kommt auch Selbsthilfegruppen eine wichtige Bedeutung zu (vgl. MÜLLER 1993, 79). Hierzu möchte ich jedoch anmerken, dass Selbsthilfegruppen für jugendliche Aphasiker so gut wie nicht vorhanden sind. In der von WEIßGÄRBER (1999, 87) untersuchten Selbsthilfegruppe, Aphasie & Schlaganfall Stuttgart, lag das Durchschnittsalter zum damaligen Untersuchungszeitpunkt bei 66 Jahren. Den größten Teil (40%) nehmen die 61- bis 70-Jährigen ein. Die jüngsten Gruppenmitglieder finden sich in der Kategorie der 40- bis 50-Jährigen, die lediglich 3% der Gesamtgruppe ausmachen. Ich denke nicht, dass es für ein 18-jähriges Mädchen besonders motivierend ist, einer Selbsthilfegruppe beizutreten, in der der überwiegende Teil der Mitglieder vom Alter her ihre Großeltern sein könnten. Als Jugendlicher fühlt man sich hier mit seinen entwicklungspezifischen Problemen wohl kaum verstanden.

Auch ist das Problem Aphasie, und die damit verbundenen Konsequenzen, bei Beratungsstellen und Psychotherapeuten viel zu wenig bekannt. Für die Betroffenen gibt es außerhalb der behandelnden Kliniken leider kaum Möglichkeiten, sich entsprechende Hilfen zu holen. Dabei wäre dies für viele Aphasiker dringend notwendig. Im Gegensatz zu anderen chronischen Krankheiten, wie zum Beispiel Krebs, wird bei Aphasie die Notwendigkeit von Nachsorge, Rat und eventueller psychotherapeutischer Betreuung leider häufig nicht eingesehen. Auf diesen Missstand wies auch Luise Lutz bereits 1996 hin. Bis heute hat sich diesbezüglich leider nur sehr wenig geändert.

4.3 Verhaltensweisen und Erwartungsvorstellungen

In der Akutphase des Krankheitsverlaufs wird das Verhalten der aphasischen Patienten vom Schweregrad der körperlichen Symptome sowie der Art der sprachlichen Störung bestimmt. Patienten bei denen Halbseitenlähmungen auftreten machen häufig vor allem darauf aufmerksam, dass sie ihren Arm und ihr Bein nicht mehr bewegen können. Da sie Probleme haben, dies sprachlich auszudrücken,

deuten sie meist auf den gelähmten Arm, wenn man sie nach ihrem Befinden fragt. Ein großer Teil der aphasischen Patienten spricht unmittelbar nach dem Insultereignis so gut wie gar nichts. Dies wird anfangs oft als nicht weiter beunruhigend betrachtet und auf den Schockzustand des Patienten zurückgeführt. Auch die Störung des Sprachverständnis wird häufig erst später bemerkt, da an die Aphasiker in der Anfangszeit meist nur einfache Fragen, die mit Kopfnicken bzw. Kopfschütteln beantwortet werden können, gerichtet werden.

Erst nach einiger Zeit wird das ganze Ausmaß der Sprachstörung deutlich. Die Betroffenen wirken dann oft hilflos oder sogar verzweifelt bei ihren erfolglosen Mitteilungsversuchen. Nach verschiedenen Ansätzen geben sie den Versuch sich mitzuteilen oft resigniert auf. Wiederholte kommunikative Misserfolge können dazu führen, dass die Patienten alle weiteren Sprechversuche vermeiden (vgl. HUBER/POECK/SPRINGER 1991, 58).

Der überwiegende Teil der aphasischen Patienten erwartet, dass sich die Sprachstörung in gleichem Maße bessert, wie die körperlichen Symptome. Die meisten hoffen, dass die Sprachstörung innerhalb kurzer Zeit vollständig beseitigt wird. Diese Erwartungen erfüllen sich jedoch lediglich bei einem kleinen Teil der Betroffenen. Bei diesen liegen nach einem Zeitraum von vier Wochen bis vier Monaten keine bzw. kaum noch Beeinträchtigungen vor. Die Mehrzahl der aphasischen Patienten macht jedoch die Erfahrung, dass sich die Verbesserungen nach den ersten drei Monaten verlangsamen und nach einem halben Jahr stillzustehen scheinen. In dieser Phase beginnt dann zumeist die intensive Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Bei sehr vielen Patienten treten jetzt Depression oder Verzweiflung auf. Die Frage, die sich die meisten Betroffenen hier immer wieder stellen, lautet: „Warum gerade ich?“. Immer wieder wird die Krankheitsgeschichte durchgegangen und die ärztliche Behandlung analysiert. In dieser Phase ist Zuwendung und Ermutigung für die Patienten besonders wichtig, um sie zu motivieren, weiter an der Verbesserung ihrer Sprachstörung zu arbeiten. Während der Behandlung gewinnen die aphasischen Patienten Einsichten bezüglich Ursache, Merkmalen und Ausmaß ihrer Sprachstörung. Dies ist wichtig, um in der Sprachtherapie gezielt arbeiten zu können. Mit den sprachlichen Erfolgen steigt dann auch wieder die Zuversicht der Patienten.

Nach ungefähr einem Jahr ist oftmals ein sogenanntes Plateau erreicht, von wo aus Fortschritte nur noch langsam erzielt werden. In diesem Stadium sind vor allem drei Verhaltensweisen beobachtbar:

- Der kleinste Teil der Patienten ist mutlos und nicht mehr zu Leistungen bereit.
- Manche Aphasiker entwickeln dagegen eine Art Perfektionismus. Sie sind ständig auf ihre Fehler fixiert, entwickeln einen überkontrollierten Redestil und stellen sich nicht genügend auf den Kommunikationspartner ein.
- Andere aphasische Patienten haben gelernt ihre Sprachstörung anzunehmen und zu akzeptieren. Anstatt dagegen anzukämpfen arbeiten sie engagiert auf ein spezielles und eingegrenztes Therapieziel hin und versuchen die Therapieinhalte in alltägliche Kommunikationssituationen einzusetzen.

Wie die Betroffenen die Auswirkungen der Sprachstörung erleben und verarbeiten, hängt nicht vom Aphasietyp ab. Patienten mit Broca- oder globaler Aphasie sind nicht durchgängig depressiv, ebenso wenig wie Wernicke-Aphasiker stets euphorisch sind. Bezüglich des Erlebens und der Verarbeitung der Auswirkungen der Aphasie spielen zum einen die Persönlichkeit und zum anderen die soziale Integration des Patienten die entscheidende Rolle.

Nachdem der erste Schock der Erkrankung einigermaßen überwunden ist, entwickeln viele Aphasiker mit den ersten wiedergewonnenen Fähigkeiten die Hoffnung, dass sämtliche noch beeinträchtigten Leistungen wiederkehren. Sie sind davon überzeugt, wieder ganz der/die Alte zu werden. Laut HUBER/POECK/SPRINGER (1991, 72) „ist es nicht ratsam, den Patienten schon jetzt mit möglichen bleibenden Defiziten zu konfrontieren, sondern man soll ihn jetzt eher ermutigen“. Dieser Aussage möchte ich einerseits zustimmen, da eine positive Erwartungshaltung des Patienten zunächst wichtig ist um ihn überhaupt dazu zu bewegen, an der Beseitigung seiner Defizite zu arbeiten. Weiter kann sich eine positive Einstellung als wichtiger Puffer hinsichtlich der zu ertragenden Frustrationen erweisen. Darüber hinaus spielt es eine wichtige Rolle, dass in dieser frühen Phase der Rückbildungsverlauf auch nicht sicher vorhergesagt werden kann. In diesem Stadium sind die Verläufe von Patient zu Patient sehr unterschiedlich. Genaue Prognosen sind daher nicht möglich. Vieles kann sich im Laufe der Rehabilitation auch unerwartet noch verbessern. Es wäre also sicherlich nicht ratsam, den Patienten vorzeitig und vielleicht unnötig zu beunruhigen.

Andererseits soll ausdrücklich davor gewarnt werden, den Patienten gegenüber unrealistische Ziele und Erwartungen aufzubauen oder gar zu versuchen, sie mit leeren Floskeln wie „Das wird schon wieder“ zu verträsten. Auf diese Weise kann es den Patienten möglicherweise noch schwerer fallen, eventuell bestehen bleibende Defizite zu akzeptieren. Um Enttäuschungen zu vermeiden sollte also mit

den Patienten, sobald sie einigermaßen stabilisiert sind, an der Krankheitseinsicht gearbeitet werden. Sinnvoll ist auf jeden Fall eine genaue Beratung über die Ursache, Begleitsymptome, Art und Ausmaß der Aphasie sowie Hilfestellungen für den Umgang mit der Erkrankung zu vermitteln. Als überaus wichtig gilt es meiner Ansicht nach außerdem mit dem aphasischen Patienten im Laufe der Rehabilitation gezielt an einer neuen Lebensplanung zu arbeiten und gemeinsam mit ihm neue Perspektiven und Ziele zu entwickeln.

In der von GRIEBNITZ, LADURNER, LEHOFER und PICHLER (1990, 242 ff.) durchgeführten Untersuchung über die Erwartungsvorstellungen von Schlaganfallpatienten und deren Angehörigen an die Rehabilitation stellte sich heraus, dass häufig eine Diskrepanz zwischen den Erwartungen des Patienten und dessen Angehörigen und dem, was tatsächlich erreicht werden kann, besteht. Für das therapeutische Vorgehen ist also eine ausreichende Kenntnis der Erwartungsvorstellungen der Betroffenen und deren Angehörigen von großer Bedeutung. Weiter wurde eine zusätzliche Diskrepanz zwischen den speziellen Erwartungen der Patienten auf der einen und den Erwartungsvorstellungen der Angehörigen auf der anderen Seite deutlich. Es zeigte sich, dass sich die Patienten in erster Linie eine körperlich-berufliche Wiederherstellung erhoffen, wohingegen die Angehörigen eher eine psychisch-soziale Rehabilitation erwarten. Dabei sind die Erwartungen der Angehörigen an den Rehabilitationserfolg realistischer und weniger optimistisch, als die der Patienten selbst. Die Patienten scheinen oftmals das körperliche Ausmaß ihrer Erkrankung zu unterschätzen. Häufiger als von den Patienten wird von den Angehörigen bereits das Leben-Können mit der Erkrankung als Rehabilitationsziel bewertet.

Weitere interessante Aspekte ergaben sich in der von WEIßGÄRBER (1999, 68 f.) durchgeführten Untersuchung der Aphasiker-Selbsthilfegruppe Stuttgart. Hier zeigte sich, dass für viele Aphasiker die sprachliche Rehabilitation in starkem Maße im Vordergrund steht. Daneben treten körperliche Behinderungen wie Halbseitenlähmungen eher in den Hintergrund. Hinsichtlich der vollständigen Wiedererlangung der sprachlichen Fähigkeiten besitzen die Angehörigen insgesamt eine realistischere Einschätzung als die Aphasiker selbst, die zumeist das Ausmaß der Sprachstörung unterschätzen. Die Angehörigen akzeptieren oftmals früher als die Patienten, dass die sprachliche Störung auch zukünftig bestehen bleiben wird, und sich Verbesserungen nur hinsichtlich des Schweregrads der Aphasie ergeben werden.

Sowohl für die Patienten als auch für die Angehörigen stellt also die Rehabilitation ein entsprechend bedeutsames Problem dar, wobei von beiden Seiten relativ hohe Erwartungen an die Rehabilitation gerichtet werden. In diesem Zusammenhang verweisen GRIEBNITZ und Mitarbeiter (1990, 245) auf den vorher bereits angespro-

chenen Problemzusammenhang, dass sich hieraus zum einen eine gute Motivation des Patienten und seines sozialen Umfeldes hinsichtlich der Rehabilitation ergeben, andererseits können dadurch jedoch Probleme bei der Verarbeitung der Realität auftreten.

4.4 Bestimmung des Begriffs „Krankheitsverarbeitung“

MUTHNY (1994, 17) definiert Krankheitsverarbeitung als „die Gesamtheit der Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit der Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern“. Demnach umfasst Krankheitsverarbeitung die Ebene des Denkens, Fühlens und Handelns. Laut Definition wird dabei das Ziel verfolgt, durch die Erkrankung entstandene Auswirkungen und Belastungen in günstiger Weise zu beeinflussen. Nach MUTHNY (1994, 18) wird Krankheitsverarbeitung als Prozess verstanden, der sich „nicht nur auf ein Individuum, sondern in systemischer Betrachtung auch auf eine Sozialstruktur beziehen kann“.

4.5 Modelle zum Prozess der Krankheitsverarbeitung

In Anlehnung an Elisabeth KÜBLER-ROSS (1969) haben TANNER und GERSTENBERGER (1988) den Prozess der Krankheitsbewältigung bei Patienten mit Aphasie, die über ein Störungsbewusstsein verfügen und somit ihre veränderte Situation wahrnehmen, beschrieben. Nach diesem Modell gliedert sich der Prozess der Krankheitsverarbeitung in folgende vier Phasen:

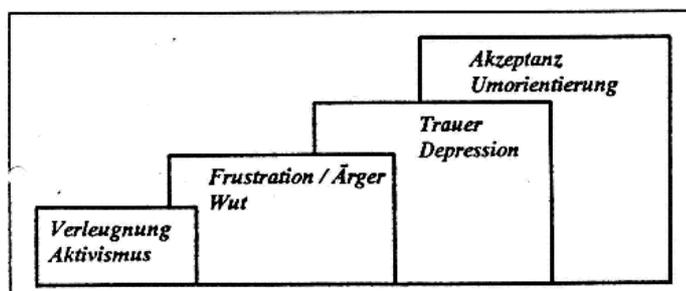


Abb. 10: Phasen der Krankheitsverarbeitung nach TANNER und GERSTENBERGER
(Quelle: BONGARTZ/PFLEIDERER 1995, 11)

In der ersten Phase, der Phase der *Verleugnung*, befinden sich laut TANNER und GERSTENBERGER die Patienten und Angehörigen in einer Art Schockzustand, der durch das plötzliche Ereignis verursacht wurde. Häufig steht die Angst ums Überleben im Vordergrund, und neurologische und neuropsychologische Ausfälle des Patienten werden verleugnet. Daneben spielen in dieser Phase aber auch Krisenmanagement und *Aktivismus* eine Rolle. Erforderliche Maßnahmen werden eingeleitet und das erkrankte Familienmitglied wird umsorgt. Sowohl die Patienten als auch die Angehörigen hoffen auf eine Wiederherstellung des prämorbidem Zustands. TANNER und GERSTENBERGER vertreten die Ansicht, dass die Verleugnung zunächst dazu dient Gefühle wie Angst und Schmerz abzuwehren um dadurch Zeit zu gewinnen, geeignete Adaptionsmechanismen für die Krankheitsverarbeitung zu entwickeln.

Die anschließende Phase der *Frustration*, des *Ärgers* und der ohnmächtigen *Wut* ist durch das Bewusstwerden der psychischen und körperlichen Folgen der Erkrankung geprägt. Hier tritt die Auseinandersetzung mit Schuld- und Sinnfragen in den Vordergrund.

Die darauffolgende Phase der *Trauer* und *Depression* ist mit dem endgültigen Bewusstwerden der Irreversibilität der Krankheitsfolgen verknüpft. Die Abwehrmechanismen versagen und die Patienten erscheinen häufig depressiv und antriebslos.

Nachdem die Betroffenen die Trauerphase durchlaufen haben und die Erkrankungsfolgen mit eventueller therapeutischer Unterstützung entsprechend aufgearbeitet haben, schließt sich als letzte Phase die Phase der *Akzeptanz* und der *Umorientierung* an. Die körperlichen Einschränkungen und das Ausmaß der Sprachstörung werden nun realistischer wahrgenommen. Mit der Umorientierung geht das Suchen nach neuen, sinnvollen Beschäftigungen und eine Neudefinition der Rollen einher (vgl. BONGARTZ/PFLEIDERER 1995, 10 f.).

Die beschriebenen Phasen besitzen Modellcharakter und stellen lediglich Möglichkeiten zum Ablauf des Krankheitsverarbeitungsprozesses dar. Die einzelnen Phasen werden von den Patienten mit unterschiedlicher Dauer und Intensität erlebt. Damit eine neue Phase beginnen kann, muss die vorherige nicht vollständig bewältigt sein. Weiterhin kann es vorkommen, dass einzelne Phasenabschnitte wiederholt werden oder Merkmale verschiedener Phasen gleichzeitig beobachtbar sind (vgl. ebenda, 11).

4.6 Bewältigungsmechanismen innerhalb der Krankheitsverarbeitung

Durch die Erkrankung werden die Betroffenen von einem Tag auf den nächsten völlig unvorbereitet aus ihrer Normalität herausgerissen. Sowohl der individuelle als auch der familiäre Lebenszyklus werden plötzlich unterbrochen und es kommt sozusagen zu einem radikalen Bruch in der Biographie der Betroffenen, der die bisherigen Zukunftspläne infrage stellt. Häufig steht zunächst die Sorge um das Überleben im Vordergrund. Sobald sich erste Behandlungsfortschritte zeigen, werden erstmalig Fragen nach der endgültigen Prognose gestellt. Die Betroffenen sind hin- und hergerissen zwischen der Hoffnung auf vollständige Wiederherstellung und der Befürchtung bleibender Beeinträchtigungen. Zu diesem Zeitpunkt zeigen sich häufig auch die ersten sozialen Folgen der Erkrankung: Freundschaften und Liebesbeziehungen können zerbrechen, die berufliche Tätigkeit bzw. die Fortsetzung der Schullaufbahn ist infrage gestellt, der Aufenthalt in der weit entfernten Rehabilitationsklinik kann zum Abreißen bisheriger sozialer Kontakte führen und Gefühle der sozialen Isolation entstehen lassen. „Das besondere Merkmal der psychosozialen Ausgangslage [...] lässt sich daher zusammenfassend als völlige Ungewissheit über die weitere Zukunft bei gleichzeitigem kräftezehrenden Kampf um ein Zurückgewinnen der bisherigen Normalität beschreiben“ (HAUSHERMANN/HEUBROCK 1996, 218).

Auf dieser Grundlage sind die Patienten nun gezwungen, sich mit ihrer schlagartig veränderten Lebenssituation auseinander zu setzen. Völlig unvorbereitet werden sie einer Vielzahl von Verarbeitungsprozessen ausgesetzt. Wie gut der aphasische Patient dabei mit der veränderten Situation zurechtkommt, hängt neben der Art und dem Schweregrad der Beeinträchtigung von der Persönlichkeit und der kognitiven Bewertung der eigenen Situation, den individuellen Lebensumständen, dem sozialen Umfeld und in ganz entscheidendem Maße von der Auswahl sogenannter Coping-Strategien ab. Nach LAZARUS und LAUNIER (1978) bezeichnet Coping (Bewältigungsverhalten) „das Gesamt der sowohl aktionsorientierten wie intrapsychischen Anstrengungen, die ein Individuum unternimmt, um externale und internale Anforderungen, die seine Ressourcen beanspruchen oder übersteigen, zu bewältigen (d. h. zu meistern, tolerieren, reduzieren, minimieren)“ (RÜGER/BLOMERT/FÖRSTER 1990, 19). Coping ist dabei als Prozess zu begreifen „der in subjektiv bedeutsamen Situationen eingesetzt wird“ (ebenda, 19). Das Wesentliche an diesen Situationen ist, dass sie nicht mit den üblichen routinierten Handlungsmustern beantwortet werden können.

Folgende Bewältigungsmechanismen können dem aphasischen Patienten helfen, besser mit der veränderten Lebenssituation zurecht zu kommen:

- Verleugnung oder Minimierung der Krankheitsfolgen.
- Informationen über die Erkrankung und mögliche Behandlungsmethoden einholen.
- Ermutigung und Unterstützung bei Familie, Freunden etc. einholen.
- Das Gesamtproblem in kleinere Einheiten aufteilen und konkrete und vor allem erreichbare Ziele für die Rehabilitation aufstellen.
- Verschiedene Erkrankungsverläufe bzw. Handlungsalternativen und die damit verbundenen Konsequenzen durchdenken.
- Frühere Freizeitaktivitäten falls möglich beibehalten bzw. neue entwickeln.
- Bewusstes Wahrnehmen und Aufarbeiten der auftretenden Gefühle und auch negative Gefühle offen zeigen.
- Auf Erfahrungen mit der Bewältigung von schwierigen Situationen vor der Erkrankung zurückgreifen.
- Attribution: der Erkrankung zum Beispiel einen übergeordneten religiösen oder philosophischen Sinn verleihen und somit versuchen der Situation positive Aspekte abzugewinnen.
- Einstellung auf die Unabänderbarkeit der Situation, Anpassung an die vorhandenen Störungen und Entwicklung neuer Lebensperspektiven.
(vgl. ZIEGLER 1982 zitiert nach SOMMER/KUONATH 2000, 42; MOOS/SCHÄFER zitiert nach WEIßGÄRBER 1999, 70 f.).

Entscheidend bei diesen Coping-Strategien ist nun „in welcher Situation welche Kompensationsfertigkeit in welcher Weise angewendet wird“ (MOOS/SCHÄFER 1984 zitiert nach WEIßGÄRBER 1999, 71). Krankheits- und Behinderungsverarbeitung ist ein individuell unterschiedlich verlaufender Prozess, bei dem es in entscheidendem Maße davon abhängt, „in der jeweiligen Situation die richtige Balance zwischen Verleugnung und aktiver Auseinandersetzung zu finden“ (WEIßGÄRBER 1999, 71).

4.7 Krankheitsverarbeitung bei Jugendlichen

Für viele Jugendlichen der neurologischen Rehabilitation muss das Erreichen des prämorbidem Leistungsstandes ein Traum bleiben. Den Möglichkeiten der einzelnen Patienten sind oft enge Grenzen gesetzt, die es mit der Zeit zu akzeptieren gilt. Laut SCHELLIG (1996, 254 ff.) reicht die Palette der Krankheitsverarbeitung bei jugendlichen Patienten von irritierender Sorglosigkeit bis hin zu einem beinahe grenzenlosen Dagegenankämpfen. Depressive Anpassungsstörungen sind häufig. Häufiger als bei Erwachsenen kommen auch aggressive und dissoziale Verhaltensweisen als Form der Trauerreaktion vor. Wesentlich seltener im Vergleich zu Erwachsenen sind bei Jugendlichen dagegen posttraumatische Belastungsstörungen, phobische oder hypochondrische Anpassungsstörungen sowie Suizidversuche. Bei den unter Zwanzigjährigen herrscht insgesamt eine größere Sorglosigkeit bezüglich des zukünftigen Lebens vor, danach erhält die Auseinandersetzung mit der Behinderung eine viel intensivere Qualität. Hier steigt zum Beispiel die Beschäftigung mit religiösen Themen. Allgemein gilt die Tendenz: Je jünger die Patienten, desto sorgloser ist der Umgang mit den Erkrankungsfolgen.

Zunächst beeinflussen Phantasien und Träume noch stark die Lebenskonzeption der Jugendlichen. So werden Sprachprobleme zum Beispiel damit erklärt, dass man in Deutsch ja noch nie gut war und die mangelnde Aufmerksamkeit im Unterricht auf die Langeweile und nicht auf kognitive Defizite zurückgeführt. Manche Jugendliche konzentrieren sich bei der Krankheitsverarbeitung lediglich auf ein Problem: „Wenn ich wieder gehen kann, dann ...“. Viele Jugendliche ändern ihre Einstellung gegenüber ihren Beeinträchtigungen erst, wenn sie in ziemlich realitätsnahen Situationen scheitern. Dies kann zum Beispiel das Schreiben einer Hauptschulabschlussprüfung unter Prüfungsbedingungen sein.

Sozusagen in einer zweiten Phase werden die Therapien dann sehr ernst genommen und häufig mehr Therapien gefordert. Bei einem Teil der jugendlichen Patienten ist dies der Beginn einer angemessenen Krankheitsverarbeitung. Bei einem anderen Teil, der typischerweise aus unsicheren Patienten besteht, verläuft dies jedoch weniger erfolgreich. Sie steigen gleich mit dieser Phase ein und versuchen durch das intensive Arbeiten an den Defiziten das prämorbidem Niveau schnellstmöglich zurückzuerlangen. Dieses Aufbäumen hält bei manchen nur sehr kurz an. Die Misserfolge werden oftmals auf die Therapeuten projiziert und es kann der Vorwurf entstehen, dass die Therapien nichts bringen. Da manche Jugendliche in dieser Phase versuchen, Eltern und Therapeuten gegeneinander auszuspielen, ist es wichtig, die Eltern früh in die Rehabilitationsbehandlung zu integrieren.

In einer dritten Phase kommt es idealtypisch zum Anerkennen neuer Grenzen und zur Entwicklung neuer Perspektiven und Lebensziele. Laut SCHELLIG (1996, 255) spielt hierbei die Integration in die Gleichaltrigengruppe eine zentrale Rolle. Auch der Aufbau einer Zweierbeziehung kann sich äußerst positiv auf den Prozess der Krankheitsverarbeitung auswirken. Die Mitpatienten werden zu wichtigen Gesprächspartnern, da sie ähnliche Schicksale haben und daher gut mitfühlen können. Die Eltern treten in dieser Phase wieder in den Hintergrund. In schulischer bzw. beruflicher Hinsicht sollte jetzt eine, den individuellen Möglichkeiten entsprechende, Neuorientierung erfolgen.

Sozusagen quer zu den eben beschriebenen Entwicklungsstufen gibt es noch zwei weitere Aspekte, die den Verlauf der Krankheitsverarbeitung nach einer Hirnschädigung prägen können. Zum einen setzt eine adäquate Krankheitsverarbeitung und die realistische Bewertung der Erkrankungsfolgen eine umfassende Information des Patienten über die Konsequenzen seiner Behinderung voraus. Entscheidend ist hierbei natürlich auch, dass beim betroffenen Patienten das bewertende, das planerische und das prognostizierende Nachdenken über die Auswirkungen nicht beeinträchtigt ist.

Das zweite Problem ist seltener und spezifisch für Patienten mit Hirnschädigungen. Im Normalfall gelingt das Akzeptieren einer Beeinträchtigung in erster Linie durch das Schaffen einer entsprechenden Distanz zum erkrankten Körperteil. Man versucht sich für die Krankheitszeit innerlich von diesem Körperteil abzugrenzen und es medizinisch behandeln zu lassen. Bei Hirnschädigungen ist dies anders. Hier gelingt die Distanzierung nicht, da mit der Schädigung sozusagen das „Substrat der Persönlichkeit“ betroffen ist (ebenda). Viele Patienten vertreten die Auffassung, dass sie anders geworden sind. Da diese Andersartigkeit auf organische Ursachen zurückgeführt wird, wird sie als unveränderbar eingestuft. Dies wiederum kann bei den Patienten Gefühle der Ohnmacht und der Entfremdung von sich selbst hervorrufen, was oft mit depressiven Reaktionen beantwortet wird. Patienten mit traumatisch bedingten Hirnschädigungen scheinen hiermit weniger Probleme zu haben, als Patienten mit Hirnschädigungen aufgrund vaskulärer Prozesse. Hierfür gibt es vor allem zwei zentrale Gründe. Zum einen ist die Attribuierung der Verletzung Ursache im ersten Fall zweifelsfrei und zum anderen entfallen belastende Gedanken, zum Beispiel, dass so etwas noch einmal passieren könnte, von denen vor allem Schlaganfallpatienten häufig betroffen sind (vgl. SCHELLIG 1996, 251 ff.).

5 Leben mit dem Sprachverlust – Psychosoziale Situation und Krankheitsbewältigung einer jugendlichen Aphasikerin

Abschließend möchte ich eine jugendliche Aphasikerin vorstellen, die ich im März 2002 im Rahmen eines Praktikums im neurologischen Krankenhaus und Rehabilitationszentrum Gailingen kennen lernte und deren Rehabilitationsverlauf ich seither verfolge. Eine vollständige Darstellung des Rehabilitationsverlaufs ist im Rahmen dieses Beitrags leider nicht möglich. Daher folgen zunächst einige Angaben zu Person, Insultereignis und Erstversorgung in der Akutklinik sowie zu Diagnose und Behandlungskonzept bei Aufnahme in die Rehabilitationsklinik. Anschließend möchte ich schwerpunktmäßig die psychosoziale Situation der betroffenen Patientin und ihre Auseinandersetzung mit der Erkrankung, während der Rehabilitationsbehandlung sowie zum Zeitpunkt der Entlassung, fokussieren.

5.1 Angaben zur Person

Anne wurde am 10.03.1984 geboren. Ihre Staatsangehörigkeit sowie ihre Muttersprache sind deutsch. Sie lebt zusammen mit ihrem zwei Jahre jüngeren Bruder und ihren Eltern in einer kleineren Stadt in Süddeutschland. Innerhalb der Familie ist Anne gut integriert.

An Kinderkrankheiten hat Anne lediglich die Windpocken durchgemacht. Ansonsten ist sie nie ernsthaft krank gewesen. Bisher haben keine Operationen stattgefunden. Außer einer Nickelallergie liegen keinerlei Erkrankungen vor. An Risikofaktoren, die das Auftreten von Schlaganfällen begünstigen können, liegen bei Anne lediglich mäßiger Nikotinkonsum und orale Kontrazeption vor. Auch innerhalb der Familie ist keine vermehrte Insult- oder Thrombosehäufigkeit zu verzeichnen. Die Eltern und der jüngere Bruder sind gesund.

Annes schulische Laufbahn verlief bisher unauffällig. Nach der Grundschule wechselte sie auf das Gymnasium. Zum Zeitpunkt der Erkrankung befindet sich Anne in der zwölften Klasse. Als Leistungskurse belegt sie Englisch und Erdkunde. Ihre Schulleistungen sind insgesamt als durchschnittlich zu bewerten. Besonders hervorzuheben sind die drei Fremdsprachen Englisch, Französisch und Spanisch. Diese zählen zusammen mit Sport zu Annes besten Schulfächern.

Auch in ihrer Freizeit treibt Anne gerne Sport. Sie selbst gibt als Hobbys Schwimmen, Volleyball, Tennis, Orgel spielen, Tanzen, Ski fahren und Inline skaten an. Von alledem hat Volleyball jedoch den höchsten Stellenwert. Ihr Lieblingshobby übt Anne seit drei Jahren regelmäßig zusammen mit ihrer besten Freundin aus.

Anne hat einen festen Freundeskreis in den sie gut integriert ist. Ihre beste Freundin kennt sie schon seit der fünften Klasse. Darüber hinaus hat Anne zum Erkrankungszeitpunkt seit drei Jahren einen festen Freund. Er besucht das gleiche Gymnasium wie sie.

5.2 Insultereignis und Erstversorgung in der Akutklinik

Am 08.12.2001 bricht Anne mit starken Kopfschmerzen auf einer Party plötzlich zusammen. Sie verliert dabei aber nicht das Bewusstsein. Sie kann daraufhin nicht mehr sprechen und es kommt zum Auftreten einer rechtsseitigen Hemiparese, wodurch Anne ihr rechtes Bein und ihren rechten Arm nicht mehr spürt.

Zur Akutversorgung wird Anne zunächst in ein Krankenhaus in der Nähe ihres Wohnorts eingeliefert. Dort kommt es zu starkem Erbrechen. Computertomographisch ergibt sich der Verdacht auf einen ischämischen Mediainsult links. Daraufhin wird Anne in die neurologische Abteilung der Universitätsklinik T. verlegt. Zwischenzeitlich ist Anne komplett aphasisch und die Hemiparese hat sich trotz Vollheparinisierung bis hin zur Plegie verschlechtert.

Neun Monate später, im Sept. 2002, schildert Anne das Insultereignis wie folgt:

U: „Erinnerst du dich noch an den Abend von deinem Unfall Anne?“

A: „Ja. Ähm. Und zwar – Erst ähm- daheim. Jugendraum. Und dann Kino halt. Und dann ähm in Stetten a Party. Und dann reingegang und so laute Musik. Kopfweh und so. Nomal rausgegangen und dann hingesessen und dann ähm Arm und Bein nicht mehr spüren und dann sprechen auch nich mehr, gar nich mehr.“

U: „Wie gings dann weiter?“

A: „Ins Krankenhaus gefahren. Und Rollstuhl geholt. Und dann – reingegangen und dann ähm – Hose und alles voll mit – ähm –“

U: „Blut?“

A: „Nein. Hier“ (zeigt Erbrechen mit Gesten)

U: „Ah, du hast gespuckt?“

A: „Ja. Und dann - ähm – Im Krankenhaus - mit Blaulicht ins T. Krankenhaus.“

Legende: U = Untersucherin A = Anne - = Sprechpause bis zu 5 Sekunden -- = Sprechpause zwischen 5 und 10 Sekunden --- = Sprechpause zwischen 10 und 15 Sekunden ---- = Sprechpause zwischen 15 und 20 Sekunden
--

In der neurologischen Abteilung der Universitätsklinik T. wird Anne vom 09.12.2001 bis zum 02.01.2002 stationär behandelt. Die hier gestellte Diagnose lautet: „Ischämischer Mediainsult links (ICD 10: I 64) DD: Dissektion der Carotisendstrecke mit Wandhämatom der Arteria cerebri media links (ICD 10: I 70.9)“.

Bei der Einlieferung ist Anne bereits komplett aphasisch und die rechte Körperhälfte ist weitgehend plegisch. Während ihrem Aufenthalt erhält Anne intensive krankengymnastische und logopädische Therapie. Infolge der Sprachtherapie kommt es zu einer leichtgradigen Besserung der Aphasie. Das Sprachverständnis sowie das Nachsprechen sind relativ gut erhalten. Die Spontansprache ist jedoch weitgehend aufgehoben. Die rechtsseitige Hemiplegie bleibt trotz krankengymnastischer Therapie unverändert.

Am 20.12.2001 wird bei Anne zum ersten Mal der Aachener Aphasie Test durchgeführt. Der neurolinguistische Befund ergibt folgende Prozenträge: Token Test: 24, Nachsprechen: 11, Schriftsprache: 15, Benennen: 6, Sprachverständnis: 23.

Zur Fortsetzung der in T. begonnenen rehabilitativen Maßnahmen wird Anne am 02.01.2002 in das neurologische Krankenhaus und Rehabilitationszentrum Hegau-Jugendwerk nach Gailingen verlegt.

5.3 Diagnose und Behandlungskonzept der Rehabilitationsklinik

Bei Annes Aufnahme in das Hegau-Jugendwerk in Gailingen wird folgende Diagnose gestellt: „Schwere aphasische Störung (R 47.0) und weitere neuropsychologischen Teilleistungsstörungen (F 06.7), Hemiparese rechts (G 81.1), Hemianopsie nach rechts (H 53.4) bei:

Ischämischer Mediainsult links am 08.12.2001 bei Verdacht auf Dissektion der Carotisendstrecke mit Wandhämatom der Arteria cerebri media links“.

Annes Behandlungskonzept umfasst folgende Bereiche:

1. Medizinische Rehabilitation
2. Schulische Rehabilitation
3. Soziale Alltagsbewältigung/berufliche Rehabilitation

Das speziell für sie aufgestellte Therapieangebot beinhaltet: Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie, Neuropsychologie, Neuropädagogik, Sozialpädagogik und allgemein roborierende Maßnahmen (wie z. B. Massagen).

Als Rehabilitationsziele werden die Verbesserung der aphasischen Störung, der Hemiparese rechts und der neuropsychologischen Leistungseinbußen angegeben. Weiter soll Anne ein Hemianopsietraining sowie Hilfe bei der Krankheitsverarbeitung erhalten. Als langfristiges Rehabilitationsziel gilt das Wiedererreichen von Schul- bzw. Ausbildungsfähigkeit.

5.4 Die psychosoziale Situation der betroffenen Patientin

In diesem Kapitel sollen nun die psychosozialen Veränderungen in Annes Leben infolge der Aphasieerkrankung dargestellt werden. Da hierbei die subjektiven Betrachtungsweisen und persönlichen Einschätzungen der Patientin eine zentrale Rolle spielen, möchte ich Anne in den nachfolgenden Ausführungen über Interviewsequenzen möglichst häufig selbst zu Wort kommen lassen. Die vorgestellten Gesprächsausschnitte stammen allesamt aus halbstandardisierten Interviews bzw. Leitfadeninterviews die ich im Zeitraum vom 09.09.2002 bis 13.09.2002 mit Anne im neurologischen Krankenhaus und Rehabilitationszentrum Gailingen durchgeführt habe.

Als Orientierungshilfe für die Erstellung des Interview-Leitfadens dienten TESAKS (2001, 84 ff.) Ausführungen über die psychosozialen Folgen der Aphasie. Die Grobgliederung des Gesamtinterviews entspricht im Wesentlichen den Überschriften der folgenden Kapitel, in denen zunächst die verschiedenen Bereiche der psychosozialen Auswirkungen und anschließend Annes Auseinandersetzung mit der Erkrankung thematisiert werden. Die folgende Legende gilt für alle weiteren Interviews.

U = Untersucherin
A = Anne
- = Sprechpause bis zu 5 Sekunden
-- = Sprechpause zwischen 5 und 10 Sekunden
--- = Sprechpause zwischen 10 und 15 Sekunden
---- = Sprechpause zwischen 15 und 20 Sekunden

5.4.1 Schulisch-berufliche Veränderungen

Wie bereits erwähnt, besuchte Anne zum Zeitpunkt der Erkrankung die zwölfte Klasse des Gymnasiums. Im nächsten Schuljahr wollte sie die Abiturprüfung ablegen und anschließend ein Hochschulstudium aufnehmen. Über die Schule äußert sich Anne wie folgt:

U: „Was hast du gerade gemacht als dein Unfall passiert ist?“

A: „Die Schul Schule gehen im Gymnasium. Zwölfte Klasse. Ja.“

U: „In welchen Fächern warst du besonders gut?“

A: „Oh je.“

U: „Oder deine Leistungskurse zum Beispiel?“

A: „Englisch un - ähm - - oh je - - - geht nich.“

U: „Kannst du mir das Fach beschreiben?“

A: „Kon ti nente und so.“

U: „Erdkunde?“

A: „Ja. Genau.“

U: „Was hat dir in der Schule gar nicht gefallen?“

A: „- - Ähm. Mathe - und - BK - - joa. Ich glaub - und ähm - - (probiert Worte aus) Physik? Nein. Wart! - - - - Bi o lo gie?“

U: „Das hat dir keinen Spaß gemacht?“

A: „Haa. Bäh.“

U: „Bist du immer gerne in die Schule gegangen?“

A: „Mmm es geht. Aber jetzt schon.“

U: „Jetzt würdest du gerne wieder in deine alte Schule gehen?“

A: „Ja.“

Bei einer solch schweren aphasischen Störung wie sie bei Anne vorliegt ist von einem langwierigen Rehabilitationsprozess auszugehen. Es können sicherlich noch viele Verbesserungen erzielt werden. Aufgrund der Schwere der Insultfolgen ist jedoch nicht davon auszugehen, dass die schulische Laufbahn auf dem sehr hohen prämorbidem Niveau fortgesetzt werden kann. Leider bestätigt auch Elisabeth HOFMANN-STOCKER in ihrer Untersuchung, dass die Aphasie bei fast allen Jugendlichen negative Auswirkungen auf die schulisch-berufliche Ausbildung habe. Als ausschlaggebend für die Ausbildungs- bzw. die spätere Erwerbstätigkeit stellte sich der Schweregrad der aphasischen Störung heraus. In der Regel ist nur mit leichten bzw. gut rehabilitierten Aphasien eine Schul- bzw. Berufsausbildung möglich. Von den untersuchten Jugendlichen setzten lediglich 48% ihre schulische Ausbildung fort, 35% davon auf niedrigerem Niveau. Von den schweren Aphasi-

kern machte keiner eine Berufsausbildung (vgl. Kapitel 3.3). Besonders wichtig ist es also, Anne gegenüber keine unrealistischen Ziele oder Erwartungen aufzubauen. Vielmehr muss es in der derzeitigen Phase der Rehabilitation darum gehen, gemeinsam mit Anne neue Perspektiven und Zielsetzungen zu entwickeln und ihr so etwas von der lähmenden Zukunftsangst zu nehmen. In Bezug auf die schulisch-berufliche Ausbildung äußert sich Anne folgendermaßen:

U: „Denkst du dass du wieder in deine alte Schule zurückgehen wirst?“

A: „Nö, ich glaub nich.“

U: „Was könntest du dir für die Zukunft vorstellen?“

A: „Irgendwann - ähm - - ein Kindergarten oder so.“

U: „Du würdest gerne in einem Kindergarten arbeiten?“

A: „Ja.“

U: „Aha. Schön. War das früher auch schon dein Berufswunsch?“

A: „Aa. Gar nich.“

U: „Was hattest du dir früher vorgestellt?“

A: „Ähm - Sprachen und so. Ich weiß nich.“

U: „Und wie kam dann die Idee mit dem Kindergarten?“

A: „- - Mm - Ich weiß es nich. – Ich will mit Kinder - und so. Ich weiß es nich mehr wann. - Drei Monate.“

U: „Also hier in der Zeit von der Reha.“

A: „Ja.“

U: „Hat dir diesen Beruf jemand vorgeschlagen oder hast du dir das selber überlegt?“

A: „Selber.“

Hier wurde ein gewisses Umdenken also bereits in Gang gebracht. Obwohl bei Anne (verständlicherweise) immer noch der Wunsch vorherrscht, dass alles wieder so werden soll wie früher, ist bei ihr mittlerweile die Erkenntnis spürbar, dass trotz der großen Anstrengungen und Verbesserungen eventuell von alten Perspektiven und Zukunftsplanungen Abschied genommen werden muss. Anne befindet sich sozusagen gerade in einer „Zwischenzeit in ihrem Leben“, in der das alte Leben bereits hinter ihr und das neue Leben noch vor ihr liegt (vgl. Rinninsland 2002). Wie gut alles werden wird und wie ihr zukünftiges Leben aussehen wird, kann ihr keiner genau sagen. Diese ungewisse Zukunft bereitet Anne Angst. Nicht zu wissen wie es nach der Reha weiter geht und die Befürchtung, dass es trotz der täglichen Bemühungen die Defizite zu kompensieren, vielleicht nicht wieder so werden wird wie früher, beschäftigen sie derzeit sehr.

5.4.2 Soziale Veränderungen

Wie 64% der von Elisabeth HOFMANN-STOCKER untersuchten Aphasikern (vgl. Kapitel 3.2) berichtet auch Anne von negativen Auswirkungen der Aphasie auf ihr Verhältnis gegenüber anderen Menschen. Auch Anne verspürt aufgrund der Sprachbehinderung Schwierigkeiten neue Beziehungen aufzubauen, ist gehemmt und spricht weniger. Die folgenden Interviewausschnitte verdeutlichen dies:

U: „Hast du hier in der Reha schon Freunde gefunden?“

A: „Ja, aber nicht so.“

U: „Warum nicht so?“

A: „Ich weiß es nicht. - Ich red rede nicht gerne. Und dann – Ich weiß nicht.“

U: „Dann ist es schwierig?“

A: „Ja.“

U: „Würdest du sagen, dass du ein bisschen eine Scheu hast auf andere Menschen zuzugehen?“

A: „Ja.“

U: „War das früher auch schon so?“

A: „Ja.“ (lacht)

U: „Also das ist nicht nur auf deine Erkrankung zurückzuführen?“

A: „Haa.“

U: „Fühlst du dich unsicher anderen Menschen gegenüber?“

A: „Ja.“

U: „Hast du auch manchmal Angst davor, dass dich jemand ansprechen könnte und dass du dann nicht antworten kannst?“

A: „Nö ich glaub nicht. Nö. Gar nicht.“

U: „Gibt es Situationen in denen du dir denkst ich sage lieber gar nichts bevor ich was Falsches sage?“

A: „Nö.“

U: „Nö, sondern du experimentierst einfach?“

A: „Jaja.“

U: „Wenn jetzt mehrere Jugendliche aus deinem Haus zusammen stehen und sich unterhalten, gehst du dann dazu oder weichst du ihnen eher aus, wenn du merkst, dass es was mit Sprache zu tun hat?“

A: „Ich geh hin, aber ich rede nicht so gerne.“

U: „Mhm. Du hörst dann zu?“

A: „Ja.“

U: „Und wenn dich jemand was fragt?“

A: „Schon antworten.“

U: „Stellst du auch manchmal Fragen?“
A: „Ja, aber nicht viele – sehr viele.“
U: „Schämst du dich deswegen?“
A: „Nö. Hää.“
U: „Hast du in Gesprächen manchmal das Gefühl, dass man dich nicht ausreden lässt?“
A: „Manchmal.“
U: „Was ist dann das Problem?“
A: „Ich weiß es nicht. Manchmal rede ich, aber die Leute auch und ich weiß auch nicht.“
U: „Kommt es dir manchmal so vor, dass du in Gesprächen übergangen wirst? Dass die Leute dich zum Beispiel nicht selber fragen sondern eher deine Eltern?“
A: „Nö. Haa.“
U: „Wenn du jetzt jemandem etwas sagen willst und er versteht nicht gleich was du meinst, was machst du dann?“
A: „Ähm andersch – sprechen. Andere Wörter und so.“
U: „Mhm. Und machst du das solange bis deine Botschaft angekommen ist?“
A: „Irgendwann nich mehr.“ (beide lachen)
U: „Wenn du in einer fremden Umgebung bist oder mit fremden Menschen zusammen, merkst du dann einen Unterschied? Ist es dann schwieriger für dich?“
A: „Ja.“
U: „Gibt es Situationen in denen du besonders gut sprichst?“
A: „Ja. Mama und Papa oder so. Aber fremde Menschen nich so.“
U: „Hast du früher mehr gesprochen?“
A: „Ja, aber nich arg viel – viel mehr.“
U: „Also du warst noch nie eine große Plaudertasche?“
A: „Haa. Gar net.“

Entgegen den Berichten vieler anderer Aphasiker musste Anne nicht die Erfahrung machen, dass sich alte Freunde und Bekannte infolge der kommunikativen Beeinträchtigung zurückziehen. In den folgenden Interviewsequenzen beschreibt Anne das Verhältnis zu ihren Freunden:

U: „Ist die N. deine beste Freundin?“
A: „Ja.“
U: „Und wie lange seid ihr schon befreundet?“
A: „- Fünfte Schul. Also halt wart mal - - - Fünfte Klasse und dann Freunde.“

U: „Seit der fünften Klasse schon? Das ist schon 'ne ganz schön lange Zeit.“

A: „Ja.“

U: „Bist du dann immer nur mit der N. zusammen oder seid ihr eine größere Clique?“

A: „Mehrere.“

U: „Wie viele seid ihr?“

A: „*Sieben, acht, so.*“

U: „Und wie verhalten sich deine Freunde seit deinem Unfall? Haben sie sich zum Beispiel eher von dir distanziert?“

A: „Nö. Gar nicht eigentlich. Nö. Gar nicht.“

U: „Haben sie vielleicht sogar mehr Kontakt zu dir oder ist es gleich wie früher?“

A: „Wie immer.“

U: „Hast du auch Kontakt mit deinen Freunden während du hier bist in der Reha?“

A: „Einmal in der Woche.“

U: „Wie?“

A: „Ruf ich an oder ruft - N. oder so an.“

U: „Haben sie dich schon mal hier besucht?“

A: „Drei mal.“

U: „Und wenn du nach Hause kommst am Wochenende. Trefft ihr euch dann?“

A: „Ja.“

U: „Was macht ihr dann, wenn ihr euch trefft?“

A: „ – Ins – Disko gehen oder so.“

U: „Also alles was ihr früher auch gemacht habt?“

A: „Ja.“

U: „Wissen deine Freunde über deine Krankheit Bescheid?“

A: „Ja, aber nicht so arg.“

U: „Nicht genau?“

A: „Mhm.“

U: „Wer hat ihnen das erklärt?“

A: „Mama und Papa.“

Das Verhältnis zu ihren alten Freunden erlebt Anne momentan als nicht wesentlich verändert. Negativ wirkt sich die Aphasie jedoch auf Annes bisherige Freizeitaktivitäten aus. Vielen der früheren Interessen bzw. Hobbys kann aufgrund der Sprachbehinderung und ihrer Begleitsymptome nicht mehr nachgegangen werden. Anne

selbst schildert dies wie folgt:

U: „Und deine Freizeitaktivitäten oder Hobbys, haben die sich irgendwie verändert?“

A: „Ja. Es geht nich andersch. Äh Volleyball und so gar nich mehr. Alles al eigentlich.“

U: „Wie findest du das?“

A: „Scheiße.“

U: „Kann ich mir vorstellen.“

U: „Was hast du früher gerne in deiner Freizeit gemacht und was machst du heute?“

A: „Oh je. Also vorher Volleyball ähm – Skifahren, Tennis spielen, - lesen – und - - Disko gehen. Und jetzt ähm Disko gehen - Fernseh gucken, - - nix machen.“

U: „Du hast gesagt früher war lesen ein Hobby von dir. Wie ist das jetzt mit dem Lesen? Liest du jetzt in deiner Freizeit?“

A: „Mmh. Es geht nich. Manchmal, aber nich viel.“

U: „Warum nicht?“

A: „Ich kann nicht lesen. Und dann. Ich weiß es nicht.“

U: „Zu anstrengend?“

A: „Ja. Alles.“

Laut der katamnesticen Studie von Elisabeth HOFMANN-STOCKER scheinen die Mitgliedschaft in Vereinen oder ähnliches in Bezug auf die außerfamiliären Sozialbeziehungen eine wichtige Rolle zu spielen. Auch bei Anne trägt die Mitgliedschaft in einer Jugendgruppe dazu bei einer möglichen sozialen Isolation entgegenzuwirken. Die Jugendgruppe besteht aus zehn Gruppenmitgliedern, die alle etwa in Annes Alter sind. Einmal in vier Wochen findet sonntags eine Teambesprechung statt. Hier werden die Aktivitäten der nächsten Wochen, wie zum Beispiel Kino, Fußballturniere etc., geplant. Dieser Gruppe gehörte Anne bereits vor ihrer Erkrankung an und auch jetzt nimmt sie noch teilweise an den Aktivitäten teil, sofern diese am Wochenende stattfinden. Da Anne unter der Woche in der Rehabilitationseinrichtung ist, kann sie selbstverständlich nicht mehr an allen Aktivitäten teilnehmen. Die Wochenenden verbringt sie zuhause und sofern sie Zeit und Lust hat geht sie zu den Treffen.

Negative Auswirkungen hatte die Aphasie leider auf Annes Beziehung zu ihrem Freund. Zu Beginn der Rehabilitationsbehandlung war Anne seit ca. drei Jahren mit ihrem Freund zusammen. Der folgende Interviewausschnitt stammt vom 12.09.2002. Anne befindet sich also mittlerweile seit acht Monaten in Gailingen.

U: „Bist du mit deinem Freund noch zusammen?“
A: „Nein.“
U: „Nein. Nicht mehr? Darf ich fragen warum Schluss war?“
A: „Ähm. - Er liebt nicht mehr so und dann aus.“
U: „Wie lange ist das schon her?“
A: „Vier Wochen. Fünf. – Fünf.“
U: „Also noch nicht so lange.“
A: „Ja.“
U: „Denkst du, dass das irgendwas mit deiner Erkrankung zu tun hat?“
A: „Ja.“
U: „Ja, dass sich eure Beziehung dadurch verändert hat?“
A: „Mhm.“
U: „Denkst du, dass ein Grund war, dass du nicht mehr so oft da warst, weil du ja unter der Woche in der Reha bist?“
A: „Ja.“
U: „Und die Sprache? Denkst du, dass das eine Rolle gespielt hat?“
A: „Ja. Sehr viel.“
U: „Die größte Rolle?“
A: „Ja, glaub scho.“
U: „Wie hat sich dadurch eure Beziehung verändert?“
A: „Nicht mehr so arg reden und so und dann – Ich weiß nicht.“

5.4.3 Familiäre Veränderungen

Innerhalb der Familie ist Anne gut integriert. Mit ihrem zwei Jahre jüngeren Bruder und ihren Eltern versteht sie sich gut. Bei der Bewältigung ihrer Ängste und Probleme spielen die Eltern eine wichtige Rolle. In den nachfolgenden Gesprächsausschnitten spreche ich mit Anne über ihre Familie.

U: „Hast du Geschwister?“
A: „Ja, ein Bruder.“
U: „Mhm.“
A: „Sechzehn.“
U: „Verstehst du dich gut mit deinem Bruder?“
A: „Joa. Manchmal streiten aber sonst.“
U: „Habt ihr euch schon immer gut verstanden?“
A: „Ja.“
U: „Was macht dein Bruder?“

A: „Auch Schule.“

U: „Haben sich die Beziehungen in eurer Familie seit deiner Erkrankung irgendwie verändert?“

A: „Ja. Zum Guten. Also es schweißt zusammen. Arg.“

U: „Ist deine Familie wichtig für dich?“

A: „Ja.“

U: „Von wem, würdest du sagen, bekommst du die größte Unterstützung?“

A: „Mmm. Alle zusammen.“

In Bezug auf die psychosozialen Veränderungen soll abschließend noch angemerkt werden, dass es sich hierbei um Annes subjektive Einschätzungen in der derzeitigen Phase der Rehabilitation handelt. Oft hört man von Patienten, dass die härteste Zeit die Entlassung und die Zeit nach der Rehabilitationsbehandlung ist. Im Hegau-Jugendwerk ist die Realität noch weit weg. Man ist umgeben von speziell ausgebildeten Fachleuten, die alle sehr verständnis- und rücksichtsvoll sind. Die Patienten bekommen so viel Zeit und Hilfestellungen wie sie benötigen und jeder noch so kleine Fortschritt wird honoriert. Die ganze Umgebung ist (selbstverständlich) behindertenfreundlich ausgestattet, mit Rollstuhlrampen, Wegweisern und automatisch öffnenden Türen. Außerdem sind die Patienten umgeben von Menschen mit ähnlichen Schicksalen, Einschränkungen und Problemen. Für ein Rehabilitationszentrum ist all das natürlich selbstverständlich, doch die 'Realität draußen' sieht meist ganz anders aus. „Seine Behinderung in das persönliche Umfeld einzubinden ist wohl der heftigste Genesungsschritt“, so ein ehemaliger Rehabilitand des Hegau-Jugendwerks. Hier werden die Patienten dann knallhart mit ihrem Leben vor dem Unfall konfrontiert. Oft wird erst jetzt besonders stark bewusst, was sich alles verändert hat. Viele Probleme fallen erst auf, wenn der Patient die schützende Umgebung der Klinik verlassen hat und dann ist oft keiner mehr da, der etwas von diesen Problemen versteht und mit dem man darüber reden kann. Dieser Schritt steht Anne also noch bevor.

5.5 Annes Auseinandersetzung mit der Erkrankung

Im folgenden Kapitel soll nun beschrieben werden wie Anne versucht sich mit den Erkrankungsfolgen auseinander zu setzen und welche Bewältigungsmechanismen und subjektive Bewertungsprozesse sie dabei anwendet. Auch in diesem Kapitel soll Anne über Interviewausschnitte wieder selbst zu Wort kommen. Die folgenden Gesprächssequenzen wurden ebenfalls im Zeitraum vom 09.09. bis 13.09.2002 im neurologischen Rehabilitationszentrum Hegau-Jugendwerk erhoben.

U: „Was war das für ein Gefühl als du auf der Party gemerkt hast, dass du nicht mehr so sprechen kannst wie vorher?“

A: „Scheiße.“

U: „Hattest du Angst?“

A: „Ja.“

U: „Weil du nicht wusstest was los war, warum das so ist?“

A: „Ja.“

U: „Wer hat dir dann erklärt was los ist?“

A: „Mama und Papa.“

U: „Die haben es dir erklärt. Also nicht die Ärzte im Krankenhaus, sondern deine Eltern?“

A: „Ja.“

U: „Weißt du noch, wann dir deine Eltern das erklärt haben?“

A: „Drei oder vier Tage na danach.“

U: „Hast du das verstehen können?“

A: „Mm. Teils, teils.“

U: „Du hast wahrscheinlich noch nie davor was von Aphasie gehört, oder?“

A: „Nö.“

U: „Du wusstest wahrscheinlich gar nicht was das überhaupt ist.“

A: „Ja.“

U: „Weißt du es jetzt?“

A: „Ää. Bissle. Nich so.“

U: „Wenn ich dich fragen würde was Aphasie ist, wenn du mir das erklären müsstest, wie würdest du Aphasie erklären?“

A: „Oh je. Ha (lacht). - - Oh je.“

U: „Du kannst dir ruhig Zeit lassen.“

A: „- - Oh Gott. - Haa. (schüttelt den Kopf)“

U: „Fällt dir nichts ein? Okay.“

U: „Hast du dich dann manchmal allein gefühlt im Krankenhaus?“

A: „Ja. Ganz alleine. Auch Mama und Papa. Ich weiß es nicht. Immer da, aber nicht so richtig.“

U: „Du sagst sie waren zwar immer da, aber nicht so richtig. Was war das Problem?“

A: „Sprechen und so.“

U: „Das Sprechen war das Problem, dass du deine Sorgen nicht deinen Eltern erzählen konntest?“

A: „Ja.“

U: „Als du dann in die Reha kamst, hattest du da auch eher Angst oder hast

du dich gefreut, weil du gehofft hast, dass es dann besser wird oder wars dir egal?“

A: „Nee, egal nich. Ähm Scheiße und gut. Also beides. Scheiße nich daheim und gut also sprechen und so wieder besser.“

U: „Und wie fühlst du dich jetzt hier? Fühlst du dich gut versorgt? Denkst du, dass die Therapien was bringen?“

A: „Ja. Ja, aber langsam.“

U: „Ja. Das braucht viel Zeit das stimmt. Aber du hast ja seit du in der Reha bist schon ganz tolle Fortschritte gemacht. Erinnerst du dich noch daran, was du am Anfang nicht konntest und was sich jetzt schon gebessert hat?“

A: „Also am Anfang Fuß und Arm gar nicht gespürt und reden auch nicht, gar nix. Und jetzt - ich laufe und Arm haja es geht. Und Sprache isch besser, viel besser aber nich so gut.“

U: „Am Anfang hast du ja gar nicht gesprochen.“

A: „Mhm.“

U: „Konntest du gar nicht sprechen oder wusstest du, dass du nicht mehr so gut sprechen kannst wie vorher und hast dich vielleicht deshalb auch nicht getraut?“

A: „Nö. Nich so. Ähm. Gar nix sprechen.“

U: „Es ging gar nicht?“

A: „Ja.“

U: „Hattest du die Wörter sozusagen in deinem Kopf und sie kamen nicht raus?“

A: „Ja.“

U: „Oder kamen gar keine Wörter, wenn du versucht hast, dir welche zu überlegen?“

A: „- Ähm doch. Ich - - Im Kopf schon, aber sprechen halt.“

U: „Im Kopf ist also alles wie früher. Du denkst dir die Wörter ganz normal. Nur das Sprechen geht eben nicht?“

A: „Ja. Mhm.“

U: „Und beim Lesen und Schreiben wie war da die Entwicklung?“

A: „Oh je. Nich so gut. - Mmm - - - Immer schreiben, aber nich die richtigen Wörter. Immer andersch.“

U: „Also sind noch manchmal Fehler in den Wörtern?“

A: „Ja.“

U: „Was ist für dich jetzt am wichtigsten oder was war für dich am wichtigsten als du in die Reha kamst?“

A: „Sprache.“

U: „Die Sprache. Mhm. Und wie bist du da zufrieden mit deinen

Fortschritten?“

A: „Es geht. Irgendwie schneller halt. Aber es geht nicht.“

U: „Du kommst immer regelmäßig in die Therapie, bist immer gut gelaunt, nett und machst immer mit. Gibt es auch Tage an denen du gar keine Lust hast?“

A: „Ja auch.“

U: „Was ermuntert dich dann, dass du trotzdem weiter machst?“

A: „Schr Sprache und so besser und so. Und deshalb geh ich schon regelmäßig.“

U: „Gibt es Tage an denen du sagst. ich will gar nicht mehr weiter?“

A: „Ja.“

U: „Aber dann machst du trotzdem weiter und kommst in die Therapien.“

A: „Ja. Ich weiß nich. Doch irgendwie noch schaffen und - Ich weiß nicht -.“

U: „Was ist das für ein Gefühl, dass du nicht mehr so sprechen kannst wie früher?“

A: „Scheiße. Ich weiß es nich. - - Immer sprechen aber es geht nicht.“

U: „Mhm. Und wenn du an die Zukunft denkst. Was denkst du da?“

A: „Ganz gut wieder.“

U: „Das wäre dein größter Wunsch?“

A: (nickt)

U: „Hast du auch ein bisschen Angst, dass vielleicht nicht alles wieder ganz so werden wird wie früher?“

A: „Ja.“

U: „Mit wem sprichst du über deine Probleme und deine Ängste?“

A: „Mama und Papa und Freunde.“

U: „Deine Freunde zu Hause?“

A: „Ja.“

U: „Und mit Freunden hier in der Reha?“

A: „Mmh.“

U: „Mit deiner Psychologin?“

A: „Nee.“

U: „Glaubst du, dass deine Krankheit eine Krankheit ist, die vollständig geheilt werden kann?“

A: „Mmm. Nich ganz.“

U: „Was sind Dinge bei denen du dir vorstellen könntest, dass sie vielleicht nie wieder so werden wie früher?“

A: „Sehen. Und – die Hand. Ich weiß nicht. Und der Fuß auch nich ganz vor vollständig aber faschd.“

U: „Und die Sprache?“

A: „Ich weiß es nich. Keine Ahnung.“

U: „Hast du Angst vor der Zeit nach der Reha? Also wenn die Reha mal vorbei ist?“
A: „Ja.“
U: „Vor was hast du da Angst?“
A: „Ähm. - Ich weiß nich, ob schaffen oder was danach.“
U: „Mhm. Und das macht dir Angst?“
A: „Ja.“
U: „Einfach diese ungewisse Zukunft. Dass du nicht weißt was kommen wird.“
A: „Mhm.“
U: „Stellst du dir manchmal Fragen nach dem Sinn des Lebens?“
A: „- Ja. - - Ja ich glaub schon. Ich weiß es nich. – Also warum ich. Ich.“
U: „Mhm. Das fragst du dich. Warum gerade dir das passiert ist?“
A: „Ja.“
U: „Und findest du Antworten darauf?“
A: „Hm. Gar nich.“
U: „Glaubst du an Gott?“
A: „Ja.“
U: „Würdest du sagen, das hilft dir bei der Krankheitsbewältigung?“
A: „Mmm. Nö. Eigentlich nich.“
U: „Was hilft dir dann?“
A: „Mmmm“ (zuckt mit den Schultern)
U: „Glaubst du, dass deine Krankheit irgendeinen Sinn gehabt hat?“
A: „Nee gar nicht. Ich weiß es nich. Einfach so.“

Im Gespräch mit Anne wird deutlich, dass ihr Zustand zu Beginn der Erkrankung, ähnlich wie bei vielen anderen Aphasikern, zunächst von einer Art Schock sowie Angst und Unverständnis gegenüber der schlagartig veränderten Situation geprägt war. Mit der Aufnahme in die Rehabilitationsklinik war dann bei Anne in starkem Maße der Wunsch nach einer schnellen Wiederherstellung des präorbiden Zustands verknüpft, was auch jetzt noch in Bezug auf ihre Zukunftsvorstellungen eine große Rolle spielt.

Ähnlich wie bei anderen Aphasikern treten auch für Anne bei der Bewertung ihrer Beeinträchtigungen die körperlichen Behinderungen im Vergleich zu den sprachlichen Problemen eher in den Hintergrund. In Bezug auf die körperlichen Symptome ist Anne mit den Behandlungserfolgen zufriedener und kann auch eher eventuell bleibende Beeinträchtigungen akzeptieren. Auch Anne hatte wohl zunächst die Hoffnung, dass sich die Sprache in gleichem Maße bessern würde wie die körper-

lichen Symptome und muss sich nun an die nur langsam erreichbaren Fortschritte gewöhnen. Vor allem in Bezug auf die sprachlichen Beeinträchtigungen hat Anne noch nicht akzeptiert, dass Einschränkungen auch zukünftig bestehen bleiben könnten. Sie kämpft noch in starkem Maße gegen die Irreversibilität der Erkrankungsfolgen an, indem sie engagiert und intensiv an ihren Defiziten arbeitet. Dieses Hoffen auf eine Wiederherstellung des prämorbidem Zustands würde laut TANNER und GERSTENBERGER für die erste Phase der Krankheitsverarbeitung sprechen. Allerdings wäre für diese Phase auch das Verleugnen der Erkrankungsfolgen typisch, was bei Anne jedoch nicht der Fall ist. Vielmehr nimmt Anne ziemlich genau und realistisch wahr, was sie kann und was sie nicht kann, und gibt dies auch offen zu. Allerdings mit der Hoffnung verbunden, die Defizite doch noch irgendwann kompensieren zu können und wieder die Alte zu werden.

Dass Anne versucht sich mit ihrer Erkrankung auseinander zu setzen wird durch die Beschäftigung mit Schuld- und Sinnfragen deutlich, was zusammen mit dem Bewusstwerden der Erkrankungsfolgen für die zweite Stufen des Bewältigungsprozesses spricht. „Warum gerade ich?“, stellt für Anne ebenso wie für viele andere Patienten die zentrale Frage in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung dar. Erstaunlich ist dabei, dass für Anne anders wie bei vielen anderen jugendlichen Patienten die Mitrehabilitanden, die ja ähnliche Schicksale und Probleme haben, bei der Krankheitsbewältigung eine eher untergeordnete Rolle spielen. Für viele Rehabilitanden werden die Mitpatienten zu wichtigen Gesprächspartnern. Anne hingegen spricht über ihre Ängste und Probleme eher mit ihren Eltern oder mit ihren Freunden zu Hause.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass auch Anne momentan in einem Zustand der völligen „Ungewissheit über die weitere Zukunft bei gleichzeitigem kräftezehrenden Kampf um ein Zurückgewinnen der bisherigen Normalität“ befindet (HAUSERMANN/HEUBROCK 1996, 218). Auch sie ist hin- und hergerissen zwischen der Hoffnung auf eine vollständige Wiederherstellung und der Befürchtung bleibender Beeinträchtigungen. Auf der einen Seite hofft Anne auf das Wiedererlangen der beeinträchtigten Fähigkeiten, andererseits glaubt sie nicht, dass ihre Krankheit vollständig geheilt werden kann und kann sich vorstellen, dass gewisse Defizite bestehen bleiben könnten – allerdings nur hinsichtlich der körperlichen Symptome. In Bezug auf Sprache hat Anne die Irreversibilität der Erkrankungsfolgen noch nicht akzeptiert, was nach TANNER und GERSTENBERGER Merkmal der dritten Verarbeitungsphase wäre. Auch die letzte Phase der endgültigen Akzeptanz und Umorientierung steht Anne noch bevor. Hier wird es dann vor allem darum gehen, neue Ziele und Lebensperspektiven zu entwickeln, wobei in schulisch-beruflicher Hinsicht ja schon eine gewisse Umorientierung stattgefunden hat (vgl. Kapitel

5.4.1).

Abschließend soll noch angemerkt werden, dass eine wichtige Voraussetzung für eine adäquate Krankheitsverarbeitung und eine realistische Bewertung der Erkrankungsfolgen die umfassende Information des betroffenen Patienten über seine Erkrankung darstellt. Da Anne zum derzeitigen Rehabilitationszeitpunkt immer noch nicht genau weiß, was Aphasie überhaupt ist, sollte hieran also dringend gearbeitet werden. Genauere Informationen über Ursache, Merkmale und Konsequenzen ihrer Erkrankung könnten Anne eventuell die Auseinandersetzung mit der Behinderung erleichtern.

Der Prozess der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung verläuft individuell sehr verschieden und wird häufig als lebenslanger Prozess beschrieben, bei dem sich Anne gerade erst ganz am Anfang befindet. Mit jeder neuen Lebensphase werden neue Probleme auftreten, für die immer wieder geeignete Bewältigungsmechanismen gefunden werden müssen. Wie in Kapitel 6.4 bereits erwähnt bringt bei vielen Patienten vor allem die Entlassung aus der Rehabilitation Schwierigkeiten mit sich, für die entsprechende Coping-Strategien entwickelt werden müssen. Sicherlich kann Anne niemand die Auseinandersetzung mit der Erkrankung abnehmen. Hier muss sie ihren eigenen, für sie annehmbaren Weg der Auseinandersetzung finden. Aufgabe der Therapeuten ist es jedoch, Anne auf diesem Weg so weit wie möglich (bzw. nötig) zu begleiten, und sie bei der Entwicklung geeigneter Bewältigungsstrategien sowie neuer Ziele und Lebensperspektiven zu unterstützen.

5.6 Die psychosoziale Situation der betroffenen Patientin zum Zeitpunkt der Entlassung

Im September 2002 habe ich Anne schon einmal zu den psychosozialen Folgen ihrer Aphasieerkrankung befragt. In den seither vergangenen zehn Monaten haben sich in Annes Leben wiederum zahlreiche Veränderungen ergeben. Anne konnte weiterhin in allen therapeutischen Bereichen erfreuliche Fortschritte erzielen. Da die stationären Rehabilitationsmaßnahmen von der Krankenkasse jedoch nicht weiter übernommen wurden, wurde Anne am 18. Juli 2003 aus dem neurologischen Krankenhaus und Rehabilitationszentrum Gailingen entlassen. Es besteht jedoch die Möglichkeit einer stationären Intervallbehandlung im Hegau-Jugendwerk sowie die Durchführung eines Förderlehrgangs, was die Krankenkasse voraussichtlich auch wieder übernehmen würde.

Mit der Entlassung aus dem Rehabilitationszentrum beginnt für Anne nun eine ganz neue Phase des Rehabilitationsprozesses, die sowohl positive als auch ne-

gative Veränderungen in allen Lebensbereichen mit sich bringen wird. Um aufzeigen zu können, in welcher Weise sich neben den körperlichen und kognitiven Veränderungen auch Annes psychosoziale Situation in den letzten zehn Monaten verändert hat, sollen in den folgenden Kapiteln einige Interviewsequenzen vorgestellt werden. Die Gesprächsausschnitte stammen aus einem Leitfadeninterview, das ich am 02.08.2003 mit Anne bei ihr zuhause durchgeführt habe. Anne ist zu diesem Zeitpunkt seit zwei Wochen aus der neurologischen Rehabilitation entlassen.

Um Annes derzeitige psychosoziale Situation mit der während der Rehabilitationsbehandlung im Jugendwerk vergleichen und entsprechende Entwicklungen beziehungsweise Veränderungen aufzeigen zu können, wurde der Gesprächsleitfaden in Anlehnung an das Interview vom September 2002 konzipiert. Wie bereits im September, werden auch in diesem Interview zunächst die verschiedenen Bereiche der psychosozialen Auswirkungen und anschließend Annes Auseinandersetzung mit der Erkrankung, eineinhalb Jahre nach dem Schlaganfall, thematisiert.

Die folgende Legende gilt für alle weiteren Interviews.

U = Untersucherin
A = Anne
- = Sprechpause bis zu 5 Sekunden
- - = Sprechpause zwischen 5 und 8 Sekunden

5.6.1 Schulisch-berufliche Veränderungen

In Bezug auf die schulisch-berufliche Ausbildung hat Anne in den letzten zehn Monaten neue Perspektiven und Zielsetzungen entwickelt. In den folgenden Interviewsequenzen spreche ich mit Anne über ihre schulisch-beruflichen Vorstellungen.

U: „Was hast du gerade gemacht als dein Unfall passiert ist?“

A: „Ich war in der Schule. Ich war im Gymnasium. Zwölfte Klasse. Ja.“

U: „Du warst also sozusagen kurz vor dem Abitur.“

A: „Ja.“

U: „Jetzt warst du eineinhalb Jahre in der Reha. Das heißt, deine Klassenkameraden haben jetzt das Abi gemacht.“

A: „Ja.“

U: „Wie war das dann für dich, als die das Abitur gemacht haben?“

A: „Ah, schon scheiße irgendwie, aber aber jetzt geht`s.“

U: „Warst du bei der Abi-Feier dabei?“

A: „Ja.“

U: „Wie war das da?“

A: „Ah. Ja. Also es war schön, aber a bissle traurig auch.“

U: „Dass du nicht dein eigenes Abi mitfeiern konntest.“

A: „Ja.“

U: „Denkst du, dass du wieder in deine alte Schule zurück gehen wirst?“

A: „Nein. Ich mach eine Ausbildung als technisches Zeichner und dann seh ich weiter.“

U: „Und entspricht das auch deinem Berufswunsch?“

A: „Ja.“

U: „Ist das etwas was du gerne machen würdest. Was du dir für die Zukunft vorstellen könntest?“

A: „Ja.“

U: „Machst du konkrete Pläne für die Zukunft? Das du zum Beispiel auf ein bestimmtes Ziel hinarbeitest. Oder lässt du die Dinge eher auf dich zukommen?“

A: „Ähm ich weiß dass ich ähm ich würd gern wieder alles können. Aber lesen, schreiben, Arm oder so, aber Beruf isch noch weit weg also. Ja.“

U: „Du bist jetzt erst mal damit zufrieden, dass du den Förderlehrgang im Bereich technisches Zeichnen machen kannst?“

A: „Ja.“

U: „Was machen deine Freunde jetzt?“

A: „Also eine studiert in -. Also weit weg. Meine beschde Freundin. Und die andere isch sie geht ähm weiter zur Schule um - - A Apotheker zu werden. Und eine isch im Kindergarten und eine isch im Krankenhaus.“

U: „Beim letzten Mal hast du erzählt, dass du später auch gerne in einem Kindergarten arbeiten würdest. Ist das immer noch so?“

A: „Nein. Also mit Kindern schon, aber eher im Bereich ahm KBF oder so. Also nich mit Geld sondern nur so halt. Ich weiß nich was, aber.“

U: „So auf freiwilliger Basis. Bei Freizeiten mit dabei sein oder so was?“

A: „Ja.“

U: „Wie kam es zu dieser Veränderung?“

A: „Ich red nicht so gerne und die Kinder reden immer und ich sollte auch was sagen weisch.“

Beim zuletzt geführten Interview im September 2002 war Anne noch stark darauf fixiert, dass alles wieder so werden wird wie früher und sie doch noch irgendwie das Abitur schaffen wird. Mittlerweile hat Anne jedoch akzeptiert, dass sie ihre

schulische Laufbahn auf dem sehr hohen prämorbidem Niveau nicht fortsetzen werden kann. In den letzten zehn Monaten gelang es Anne, trotz ihrer großen Fortschritte, von alten Lebensplanungen Abschied zu nehmen und neue Zukunftsperspektiven zu entwickeln. Ende Januar 2003 wurden in der Case-Management-Konferenz zusammen mit Anne und ihren Eltern mögliche berufliche Perspektiven besprochen. Um Anne die Entscheidungsfindung zu erleichtern, erfolgte im März eine probeweise Eingliederung in die Berufstherapie im Bereich technisches Zeichnen. Aufgrund Annes Arbeitsverhaltens und ihrer guten Lernfähigkeit, geht die Therapeutin davon aus, dass Anne einen zeichnerischen Beruf erlernen könnte. Mit der Perspektive, zunächst einen Förderlehrgang und anschließend eine Berufsausbildung in diesem Bereich zu machen, zeigt sich Anne sehr zufrieden. Für die Zukunft könnte sie sich einen Beruf als technische Zeichnerin gut vorstellen. Dieser Prozess der Akzeptanz und Umorientierung ist meines Erachtens für einen positiven Rehabilitationsverlauf unabdingbar. Nur so können schwere Enttäuschungen aufgrund unrealistischer Ziele oder Erwartungen vermieden werden.

5.6.2 Familiäre Veränderungen

Entgegen den Berichten vieler anderer Aphasiker, empfindet Anne das Familienleben seit ihrem Schlaganfall als nicht wesentlich verändert. Die Familie besitzt für Anne einen sehr hohen Stellenwert und spielt auch bei der Krankheitsverarbeitung eine wichtige Rolle.

U: „Hat sich euer Familienleben seit deinem Schlaganfall irgendwie verändert?“

A: „Nur beim Fahren. Also in die Therapien oder so aber sonst auch nicht.“

U: „Das du jetzt immer jemanden brauchst, der dich zu den Therapien bringt und wieder abholt.“

A: „Ja.“

U: „Ist deine Familie wichtig für dich?“

A: „Ja ganz arg. Jetzt normal ähm jetzt noch mehr.“

U: „Noch wichtiger als vor deinem Schlaganfall.“

A: „Ja.“

U: „Von wem bekommst du die größte Unterstützung?“

A: „Von meinen Eltern.“

U: „Die helfen dir das Ganze zu verarbeiten.“

A: „Ja.“

U: „Fühlst du dich manchmal ein bisschen überbehütet?“

A: „Mm es geht. Also meine Eltern ähm ham schon ein Auge für mich und so weisch. Aber also ne eigentlich nich.“

5.6.3 Soziale Veränderungen

Wie 69% der von ELISABETH HOFMANN-STOCKER befragten jugendlichen Aphasiker empfindet auch Anne, dass sich durch die Aphasie die Beziehung zu anderen Menschen am stärksten verändert hat. Die Veränderungen in den Bereichen Schule bzw. Beruf und Freizeit bewertet sie im Vergleich dazu als nicht ganz so schlimm. In den folgenden Interviewsequenzen beschreibt Anne, wie sie die sozialen Folgen der Aphasieerkrankung erlebt.

U: „Wie hat sich das Verhältnis zu deinen Freunden seit deinem Schlaganfall verändert?“

A: „Ähm. Meine Freunde daheim ähm sie gehen nich mehr so mit mir weg. Und ja eigentlich isch des nur Freunde mal ein einmal im Monat oder so.“

U: „Und geht das nur von deinen Freunden aus oder meldest du dich auch weniger bei deinen Freunden?“

A: „Ähm beides. Also. Ähm vor`m Schlaganfall ähm hat N. oder S. oder so immer mich angerufen und dann nach`m Schlaganfall isch des irgendwie grad umgekehrt. Ich weiß nich.“

U: „Und warum?“

A: „Keine Ahnung. -- Aber ich mach`s jetzt so, dass ich anruf oder so, weil sonsch isch irgendwann gar nichts mehr.“

U: „Denkst du, dass es irgendwas mit deinen Schwierigkeiten mit der Sprache zu tun hat?“

A: „Ja.“

U: „Das es dadurch schwieriger geworden ist?“

A: „Ja.“

U: „Du hast gerade ja schon die N. angesprochen. Ist sie immer noch deine beste Freundin?“

A: „Mmm. Jein. Also sie isch ähm sie isch a bissle zu mir nich mehr so wie vorher. Also hm sie isch immer mit der S. ähm immer weggegangen und so und ja.“

U: „Was denkst du woran das liegen könnte?“

A: „Also ich war eineinhalb Jahre nich da.“

U: „Und sie wohnt jetzt auch nicht mehr hier oder wohnt sie noch hier?“

A: „Sie wohnt noch hier, aber irgendwann keine Ahnung wann. Sie studiert

jetzt.“

U: „Und dann zieht sie auch um.“

A: „Ja.“

U: „Dann wird's wahrscheinlich nochmal schwieriger werden, weil ihr euch dann noch weniger seht.“

A: „Ja.“

U: „Und wie war der Kontakt zu deinen Freunden während du in Gailingen warst?“

A: „Also faschd gar nicht mehr. Also ich war in Gailingen und ich hab angerufen immer und irgendwann hab ich auch nicht mehr angerufen und dann.“

U: „Haben sie dich manchmal besucht?“

A: „Ähm ganz am Anfang. Glaub vier Mal oder so.“

U: „Und dann auch nicht mehr?“

A: „Ja.“

U: „Das war bestimmt nicht einfach für dich, oder?“

A: „Ähm. Jja. Also es geht, weil ich habe ähm in Gailingen meine Freunde halt gehabt und sie zuhause. Es geht.“

U: „Und das hat dir dann geholfen, dass du in der Reha neue Freunde gefunden hast?“

A: „Ja.“

U: „Gute Freunde?“

A: „Mmm manche ja. Sehr gute.“

U: „Hast du zu denen auch jetzt noch Kontakt?“

A: „Also mit H. und S. und S. - und M. ja schon.“

U: „Sind die auch schon entlassen?“

A: „Einer noch nicht. Aber sonst alle.“

U: „Und wie haltet ihr Kontakt?“

A: „Also ich ruf an oder sie ruft an ab und zu.“

U: „Haben sie dich auch schon mal besucht?“

A: „Mm nein, haa. Also S. schon. Sie hat mich besucht, aber H. war noch nicht da und keine eigentlich.“

U: „Würdest du sagen, dass es dir seit deinem Schlaganfall schwieriger fällt auf andere Menschen zuzugehen oder eine Beziehung zu anderen Menschen aufzubauen?“

A: „Ja.“

U: „Warum?“

A: „Weil ich hab immer Angschd ich red nich so gut wie andere un dann sie gehen nich zu mir hin und ja. Und dann sag ich lieber gar nichts.“

U: „Hattest du das Gefühl in Gailingen auch? Oder war es da einfacher, weil

viele Patienten in Gailingen ähnliche Probleme haben?“

A: „Ähm in Gailingen war's einfacher. Also schon.“

U: „Gibt es Situationen in denen du besonders gut sprichst oder Situationen in denen es dir besonders schwer fällt?“

A: „Ähm. - - Manchmal wenn ich gar keine Lust hab ähm zu reden dann schon. Also ja ich will einfach nur meine Ruhe und dann.“

U: „Sprichst du weniger als früher?“

A: „Ja.“

U: „Hast du dann auch manchmal Angst, dass du mit sprachlichen Anforderungen konfrontiert werden könntest, denen du nicht gerecht werden kannst. Zum Beispiel beim Einkaufen oder so?“

A: „Mm. Ja. Aber trotzdem geh ich einkaufen also.“

U: „Und das klappt dann auch immer.“

A: „Ja.“

U: „Machst du auch manchmal allein?“

A: „Ja.“

U: „Wie haben sich deine Freizeitaktivitäten und deine Hobbys seit deinem Schlaganfall verändert?“

A: „Also vorher hab ich viel Volleyball gespielt und viel Inliner gefahren und Fahrrad gefahren und gelesen. Und heute fahr ich ganz wenig noch Fahrrad und lesen geht au nich mehr so wie's mal war. Ja. Ich geh noch ähm in die Disko und so aber sonst nix mehr.“

U: „Aber reisen tust du auch noch.“

A: „Ja, ja. Ja.“

U: „Oder hat sich das auch irgendwie verändert?“

A: „Ähm ich glaub eher noch mehr reisen aber ich weiß nich.“

U: „Fühlst du dich im Urlaub eingeschränkt?“

A: „Also manchmal aber nich arg.“

U: „Hast du seit deinem Schlaganfall irgendetwas Neues angefangen. Etwas was du vorher noch nicht gemacht hast, aber vielleicht schon immer machen wolltest?“

A: „Mm. Nur mit dem Reisen. Aber sonst.“

U: „Das du das jetzt mehr machst?“

A: „Ja.“

Trotz der guten Fortschritte, sind die Beeinträchtigungen durch die Restaphasie

noch so groß, dass Anne im Kontakt mit anderen Menschen nach wie vor gehemmter ist, weniger spricht und Schwierigkeiten hat, neue Beziehungen aufzubauen. Anne empfindet die Aphasie momentan in erster Linie als soziale Behinderung, „da durch die Beeinträchtigung der Kommunikation mit anderen die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und der Aufbau neuer Sozialkontakte drastisch erschwert wird“ (MÜLLER, 1993, 73).

Während Anne im September 2002 das Verhältnis zu ihren Freunden als nicht wesentlich verändert beschrieb, musste sie leider in der Zwischenzeit, wie viele andere Betroffenen, die schmerzliche Erfahrung machen, dass sich alte Freunde und Bekannte infolge der kommunikativen Beeinträchtigung zurückziehen. Die hierdurch entstehende soziale Isolation stellt für Anne derzeit eine starke Belastung dar. Bei der Verarbeitung der allmählichen Distanzierung ihrer alten Freunde und Bekannten stellen für Anne die neu gewonnenen Freundschaften zu den Mitrehabilitanden eine wichtige Hilfe dar. In Gailingen hat Anne einige gute Freunde gefunden, zu denen sie auch nach der Entlassung noch Kontakt hält. Diese Freunde wohnen jedoch teilweise ziemlich weit entfernt, so dass der Kontakt auf gelegentliche Anrufe oder Besuche beschränkt bleiben muss. Somit können durch diese Freundschaften die alltäglichen Probleme und Isolationen leider kaum aufgefangen werden.

Aufgrund der Sprachbehinderung und ihrer Begleitsymptome kann Anne vielen ihrer früheren Interessen, Hobbys und Freizeitaktivitäten nicht mehr nachgehen, was zu einer zusätzlichen Reduzierung der sozialen Kontakte beiträgt. Sportliche Aktivitäten, wie Volleyball spielen und Inlineskates fahren, sind aufgrund der Hemiparese kaum mehr möglich. Erfreulicherweise konnte Anne im Laufe der Rehabilitationsbehandlung das Fahrrad fahren wieder erlernen. Anne fühlt sich jedoch noch etwas unsicher, so dass sie nur wenig Radtouren unternimmt.

Eine Freizeitaktivität, die Anne trotz ihrer Einschränkungen beibehalten konnte, ist das Reisen. Hieran zeigt sie nach wie vor großes Interesse. Dieses Hobby scheint sie seit ihrem Schlaganfall sogar noch verstärkt auszuüben. Positiv ist auch, dass Anne nach wie vor Mitglied einer Jugendgruppe ist, der sie bereits vor ihrer Erkrankung angehörte. Die Teilnahme an den gemeinsamen Aktivitäten, wie Hüttenwochenende, Kinobesuch etc., helfen Anne, trotz Sprachstörung, ihre Freizeit auch außerhalb der Familie zu verbringen sowie außerfamiliäre Beziehungen und Sozialkontakte zu Gleichaltrigen zu knüpfen beziehungsweise aufrechtzuerhalten.

5.7 Annes Auseinandersetzung mit der Erkrankung zum Zeitpunkt der Entlassung

Im folgenden Kapitel soll nun aufgezeigt werden, in welcher Weise sich Anne ein- einhalb Jahre nach ihrem Schlaganfall mit den Erkrankungsfolgen auseinander setzt und inwiefern sich ihre Bewältigungsmechanismen und subjektiven Bewertungsprozesse seit September 2002 verändert haben. Die hierfür verwendeten Interviewsequenzen wurden ebenfalls am 02.08.2003 bei Anne zuhause erhoben.

U: „Dein Schlaganfall ist jetzt schon über eineinhalb Jahre her. Eineinhalb Jahre warst du in der Reha. Jetzt ist erst mal Pause bis zum Winter wahrscheinlich. Wie fühlt man sich da?“

A: „Oh je. Ähm. Mm ich fühl mich gut und ich fühl mich scheiße. Also beides eigentlich. Ich will wieder nach Gailingen und ich will nicht.“

U: „Und warum würdest du einerseits wieder gerne nach Gailingen und andererseits auch nicht?“

A: „Ähm, weil ich auch daheim meine Eltern sehen will und meine Freunde und so. Und in Gailingen hab ich auch ähm Freunde und ja.“

U: „Wenn du jetzt an die letzten eineinhalb Jahre zurück denkst von deinem Schlaganfall bis heute, was für Gedanken oder Gefühle gehen dir da durch den Kopf?“

A: „Hm. Also ganz am Anfang hab ich gedacht des isch ein Traum. Ich wach auf und s'isch alles wieder gut, aber des war nicht so.“

U: „Wie lange hat das gedauert bis du gewusst hast, dass es kein Traum ist?“

A: „Mm sechs Monate so. Und jetzt denk ich es war irgendwie auch gut so. Weil - - wenn ich, wenn ich keinen Schlaganfall gehabt hätte dann hätte ich nie die Menschen in Gailingen kennen gelernt und es war gut so. Ich will ich will lieber einen Autounfall gehabt haben und äm äm lieber mim Laufen oder so Probleme gehabt aber nich mim Arm und nich mim Sprechen un so.“

U: „Sind der Arm und das Sprechen die zwei Dinge die jetzt am wichtigsten für dich sind?“

A: „Ja und Bein isch nich so wichtig.“

U: „Hast du dich in Gailingen gut versorgt gefühlt?“

A: „Ähm eigentlich schon. Nur manchmal also faschd immer ähm hab ich mich gelangweilt oder so. Aber geht nich andersch irgendwie.“

U: „Und mit deinen Fortschritten, bist du da zufrieden?“

A: „Nein.“

U: „Nein? Warum?“

A: „Ähm ich will ähm viel viel schneller gesund werden aber des dauert.“

U: „Was ist für dich jetzt am wichtigsten?“

A: „Ähm die Hand. Weil sprechen isch eigentlich schon relativ gut und der Arm isch meine Problemzone.“

U: „Siehst du eher die Dinge, die du noch nicht kannst oder bist du auch stolz auf deine Fortschritte und konzentrierst dich auf das, was du schon alles wieder gelernt hast?“

A: „Eher was ich noch nicht kann. Also ja.“

U: „Als Anreiz, dass du dich da noch weiter verbessern möchtest?“

A: „Ja.“

U: „Du hast wahrscheinlich vor deinem Schlaganfall noch nie was von Aphasie gehört und wusstest zunächst auch gar nicht was überhaupt mit dir los ist.“

A: „Nee. Haa. Gar nicht.“

U: „Weißt du's jetzt?“

A: „Mm es geht. Also nich so ganz, aber besser wie vorher.“

U: „Hast du dich dann über deine Krankheit informiert?“

A: „Mm ein bisschen.“

U: „Wie?“

A: „Also im Internet gekuckt und so halt. Aber nich so also nich so gelesen oder so.“

U: „Wie würdest du Aphasie erklären?“

A: „Ähm. - Aphasie isch ähm ja, - - dass ich nich so gut sprechen kann und ja. So.“

U: „Am Anfang bist du immer regelmäßig und pünktlich in die Therapien gekommen. In letzter Zeit hat das ein bisschen nachgelassen. Warum?“

A: „Ich weiß nich. Keine Ahnung.“

U: „Hattest du das Gefühl, dass die Therapien doch nicht das bringen, was du dir versprochen hast oder hat einfach die Motivation gefehlt?“

A: „Die Mot Motivation.“

U: „Warum?“

A: „Keine Ahnung. Weiß nich.“

U: „Glaubst du, dass deine Krankheit eine Krankheit ist, die vollständig geheilt werden kann?“

A: „Ähm ich glaub meine nich. Ich hab eine schwere ähm Schlaganfall gehabt und ich glaub ich werd nich ganz gesund. Aber des Sprechen ja die Restaphasie bleibt immer eigentlich. Also denk ich.“

U: „So ein Schicksal ist ja nicht einfach für einen. Wie wirst du damit fertig?“

A: „Oh je. Eigentlich gar nich. Aber ich denk ich leb. Des isch wichtig und

meine Eltern sind immer da. Ja und dann wird des werden.“

U: „Mit wem sprichst du über deine Ängste und Probleme?“

A: „Ähm. Mit gar keinem.“

U: „Das machst du mit dir selber aus?“

A: „Nur manchmal mit meinen Eltern aber sonschd.“

U: „Mit Freunden hier zuhause?“

A: „Mmh.“

U: „Mit Freunden aus der Reha?“

A: „Nein.“

U: „Das ist interessant, weil viele Betroffene sagen, dass die Mitrehabilitanden oft zu wichtigen Gesprächspartnern werden, weil sie ähnliche Schicksale und oft auch ganz ähnliche Probleme haben. Aber das war bei dir nicht so?“

A: „Nee, gar nicht. Aber mit H. schon, aber auch nicht.“

U: „Und hat sie von ihren Problemen erzählt?“

A: „Mm ja.“

U: „Viele ehemaligen Patienten sagen, dass die schwierigste Zeit die Zeit nach der Reha ist. Also wenn man von Gailingen mal entlassen ist und dann nach Hause kommt. Was denkst du?“

A: „Genauso. Also in Gailingen hab ich immer meine Freunde gehabt und hier hab ich vier Freunde noch und auch nich mehr so wie früher. Also wenn ich nich anruf dann machen sie nix mit mir und ja.“

U: „Hast du Angst vor der Zeit nach der Reha? Vor dem, was jetzt kommt?“

A: „Mm ja. Also aber nich so, weil ich weiß, dass ich wieder nach Gailingen komm. Aber dann irgendwann wenn ich ähm entlassen werd von Gailingen für immer dann denk ich schon, dass ich Angst hab.“

U: „Wenn du jetzt an die Zukunft denkst, was denkst du da?“

A: „Also ich will ein Haus, aber nich hier. Ich weiß nicht wo, aber nich hier. Und - - ich will eine Familie und ich will einen Beruf im technisches Zeichnen. Hoffentlich. Ja.“

U: „Hast du auch Angst vor der Zukunft?“

A: „Ja.“

U: „Was macht dir da Angst?“

A: „Dass ich keinen Job find und ja - keinen Freund und ja.“

U: „Und was hilft dir dann?“

A: „Mm eigentlich nichts. Aber ja vielleicht doch.“

U: „Die Hoffnung, dass es vielleicht doch so klappen könnte.“

A: „Ja.“

U: „Könntest du dir vorstellen an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen?“

A: „Ja. Ich mach's auch.“

U: „Ah ja. Hast du dich da schon erkundigt?“

A: „Also in H. ja isch eine und dann geh ich mal hin.“

U: „Das kannst du dir gut vorstellen?“

A: „Ja.“

U: „Leider ist es oft so, dass in solchen Selbsthilfegruppen viele alte Leute sind.“

A: „Mm ja. Aber ich frag mal und dann. Weil ich will nicht, dass nur ältere Menschen da sind. Dann isch auch scheiße.“

U: „Ja, dass versteh ich. Und du denkst, dass dir der Kontakt zu Menschen, die ähnliche Schicksale haben, helfen könnte?“

A: „Ja.“

U: „Viele Patienten im Jugendwerk schließen nach ihrem Unfall mit ihrem Leben davor völlig ab. Sie feiern dann sozusagen einen zweiten Geburtstag und beginnen ein ganz neues Leben mit neuen Zielen und Perspektiven. Kannst du das verstehen?“

A: „Nein. Also der achte Dezember isch ein Trauertag eigentlich. Aber ich weiß nich wieso. - Einfach dass ich, dass mir des passiert isch.“

U: „Das fragst du dich?“

A: „Ja.“

U: „Und dieses Gefühl, das manche Patienten haben, dass ihr Leben jetzt ganz anders ist als vor dem Unfall. Kannst du das verstehen?“

A: „Mm ja. Also mein Leben isch völlig andersch. Also - ich mach nich mehr die Schule fertig und - ich hab vor'm Schlaganfall hab ich gesagt ich studier. Geht au nich mehr. Und so alles neu.“

U: „Das sind jetzt die negativen Seiten deiner Erkrankung und vorher hast du gesagt, dass es teilweise auch positive Dinge an deiner Krankheit gibt.“

A: „Zum Beispiel dass ich in Gailingen war.“

U: „Was überwiegt dann, das Negative oder das Positive?“

A: „Oh je. Aaah das Pos Positive.“

U: „Jetzt hast du dir während deinem Aufenthalt in Gailingen zum Beispiel ein Tattoo machen lassen und deine Haare gefärbt. Da könnte man ja auch denken, dass das der Versuch eines Neuanfangs war. Dass du zeigen wolltest, dass du nicht mehr die alte Anne bist. Oder sind das Dinge, die du schon immer gerne machen wolltest oder gemacht hast?“

A: „Ja. Ähm zum Beispiel mein Tattoo. Mit siebzehn hab ich schon gesagt ich will eins. Und meine Haare gefärbt hab ich auch schon vor dem Schlaganfall.“

U: „Also das hat schon immer zu dir gehört.“

A: „Ja.“

U: „Was wäre dein größter Wunsch für die Zukunft?“

A: „Ähm. Führerschein. Ich war vor zwei Wochen in B. beim Augen

Augenarzt und dann er hat gesagt ich kann nicht Auto fahren. Ja. Aber ich mach weiter. Irgendwann.“

U: „Hat er gesagt, dass sich da eventuell noch was ändern kann?“

A: „Mm eigentlich nicht. Aber ich mach alles.“

U: „Das wäre dein größter Wunsch?“

A: „Ja.“

Annes Auseinandersetzung mit den Krankheitsfolgen kann meines Erachtens sehr gut mit dem Modell der Krankheitsverarbeitung nach TANNER und GERSTENBERGER (1988 zitiert nach BONGARTZ/PFLEIDERER 1995, 10 f.) in Beziehung gesetzt werden. Anne beschreibt, dass sie zu Beginn ihrer Erkrankung dachte, dass alles nur ein Traum sei und wieder so wird wie früher. Eine solche Haltung kennzeichnet laut TANNER und GERSTENBERGER die erste Phase der Krankheitsverarbeitung, in der sich die Betroffenen in einer Art Schockzustand durch das plötzliche Ereignis befinden. Häufig werden die neurologischen und neuropsychologischen Ausfälle zunächst verleugnet und auf eine schnelle Wiederherstellung des prämorbidem Zustandes gehofft. Diese Hoffnung hat auch bei Anne in der ersten Phase des Rehabilitationsverlaufs die zentrale Rolle gespielt.

Die anschließende Phase der *Frustration* und der *Wut* ist mit dem Bewusstwerden der körperlichen und psychischen Folgen der Erkrankung verbunden. Die Beschäftigung mit Schuld- und Sinnfragen gewinnt nun eine große Bedeutung und stand auch bei Anne im September 2002 noch stark im Vordergrund der Krankheitsbewältigung. „Warum gerade ich?“, stellte für Anne die zentrale Frage bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung dar.

Daran schließt sich laut TANNER und GERSTENBERGER die Phase der *Trauer* und *Depression* an. Aufgrund des endgültigen Bewusstwerdens der Irreversibilität der Erkrankungsfolgen, erscheinen die Patienten häufig depressiv und antriebslos und sehen in den Therapien wenig Sinn. Dies könnte eventuell eine Erklärung für Annes zwischenzeitliche Therapiemüdigkeit darstellen. Es könnte vermutet werden, dass Anne die Motivation für die Therapiebesuche gefehlt hat nachdem sie erkannt hat, dass der prämorbidem Zustand nicht wieder hergestellt werden kann und gewisse Defizite auch in Zukunft bestehen bleiben werden.

Mittlerweile scheint Anne diesen Trauerprozess durchlaufen zu haben und befindet sich nun in der letzten Phase der *Akzeptanz* und *Umorientierung*. Sie nimmt ihre

Beeinträchtigungen sehr realistisch wahr und ist bereit neue Ziele und Lebensperspektiven zu entwickeln. Im September noch konnte Anne bleibende Beeinträchtigungen lediglich in Bezug auf die körperlichen Symptome akzeptieren. Nun kann sie auch für den sprachlichen Bereich die Irreversibilität der Krankheitsfolgen anerkennen und sich vorstellen, dass Einschränkungen auch in Zukunft bestehen bleiben. Im Prozess der Krankheitsverarbeitung hat bei Anne in den letzten Monaten eine Anpassung an die veränderten Lebensbedingungen stattgefunden. Es ist ihr gelungen den „kräftezehrenden Kampf um ein Zurückgewinnen der bisherigen Normalität“ (HAUS-HERMANN/HEUBROCK 1996, 218) und die Hoffnung auf vollständige Heilung zugunsten der Entwicklung neuer Lebenspläne und Zukunftsperspektiven aufzugeben.

Auch hinsichtlich der Bewertung der Beeinträchtigungen hat sich bei Anne seit September eine Verschiebung ergeben. Zum damaligen Zeitpunkt traten für Anne die körperlichen Behinderungen im Vergleich zu den sprachlichen Problemen eher in den Hintergrund. Anfang August 2003 bewertet Anne dagegen die Beeinträchtigungen des rechten Armes als Hauptproblem. Mit den sprachlichen Fortschritten ist Anne nun zufriedener und kann auch eventuell bleibende Defizite akzeptieren. Im Gegensatz zum Interview vom September sieht Anne mittlerweile sogar positive Aspekte an ihrer Erkrankung. So erlebt sie beispielsweise die im Rehabilitationszentrum gemachten Bekanntschaften als große Bereicherung.

Ein gewichtiges Problem stellt für Anne derzeit die Hemianopsie dar. Aufgrund der Gesichtsfeldeinschränkung wird es ihr sehr wahrscheinlich nicht möglich sein den Führerschein zu machen. Dies belastet Anne sehr, zumal es ihre Selbständigkeit einschränkt und dazu führen könnte, dass auch in Zukunft gewisse Abhängigkeitsverhältnisse, beispielsweise von den Eltern, bestehen bleiben.

Dass Anne versucht sich mit ihrer Erkrankung auseinander zu setzen wird auch durch die geplante Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe deutlich. Auf den Prozess der Krankheitsbewältigung könnte sich der Kontakt zu Menschen mit ähnlichen Schicksalen und Problemen sicherlich positiv auswirken. Vielleicht könnte Anne die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe helfen, auch einmal mit anderen Menschen über ihre Ängste und Probleme zu sprechen. Sowohl ihre Freunde zuhause als auch die Mitrehabilitanden spielen für Anne bei der Krankheitsbewältigung bisher eine eher untergeordnete Rolle. Am ehesten vertraut sich Anne ihren Eltern an, doch die meisten Probleme macht sie derzeit mit sich selbst aus. Darüber hinaus bietet eine solche Selbsthilfegruppe die Möglichkeit neue Sozialbeziehungen herzustellen und eventuell Freundschaften aufzubauen. Auch könnten die gemeinsamen Aktivitäten der Gruppe einen Ausgleich zu den nicht mehr ausführbaren früheren Hobbys darstellen.

An dieser Stelle möchte ich nochmals auf die Notwendigkeit hinweisen, das Selbsthilfegruppenangebot gerade für jugendliche Aphasiker zu erweitern. Leider sind die Selbsthilfegruppen für Aphasiker bisher vorwiegend auf ältere Patienten ausgerichtet, so dass die Teilnahme für die betroffenen Jugendlichen mit ihren entwicklungspezifischen Problemen oft nur wenig motivierend ist.

Wie bereits erwähnt, stellt der Prozess der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung einen sehr individuellen und lebenslangen Prozess dar. Obgleich Anne meiner Interpretation zufolge die letzte Phase der Krankheitsverarbeitung nach TANNER und GERSTENBERGER erreicht hat, ist dieser Prozess noch lange nicht abgeschlossen. Jede neue Lebensphase bringt sowohl positive als auch negative Veränderungen mit sich, für die geeignete Bewältigungsstrategien gefunden werden müssen. Die anhaltenden Veränderungen in Annes Rehabilitationsverlauf werden immer wieder eine gewisse Neuorientierung und Umstrukturierung von Lebenszielen und Zukunftsperspektiven erforderlich machen.

In Kapitel 5.4 wurde bereits darauf eingegangen, dass für viele Patienten die schwierigste Zeit die Entlassung und die Zeit nach der Rehabilitationsbehandlung ist. Die Angst vor der Zeit nach der Rehabilitation wird auch bei Anne deutlich. Die Aussicht auf eine Intervallbehandlung beziehungsweise die Durchführung eines Förderlehrgangs im neurologischen Krankenhaus und Rehabilitationszentrum Gailingen, stellen für Anne momentan noch eine große Sicherheit dar. Auf diese Weise ist die endgültige Entlassung aus der Rehabilitation noch etwas aufgeschoben. Anne befindet sich also derzeit am Anfang einer neuen und schwierigen Phase des Rehabilitationsprozesses, für die wiederum entsprechende Coping-Strategien gefunden werden müssen. Im Hinblick auf die Zukunft wirkt Anne jedoch durchaus zuversichtlich. An die Stelle von Unsicherheiten und Zukunftsängsten sind zwischenzeitlich konkrete Vorstellungen und neue Zielsetzungen, wie beispielsweise in beruflicher Hinsicht, getreten. Auch Annes Rehabilitationsverlauf macht deutlich, dass der Prozess der Krankheitsverarbeitung nur selbst durchlaufen werden kann. Eine entsprechende therapeutische Begleitung kann helfen kräftezehrende Umwege und enttäuschende Irrwege zu ersparen. Die letztendliche Auseinandersetzung mit der Behinderung kann Anne jedoch nur selbst führen. Im Kontakt mit Anne ist bei mir der Eindruck entstanden, dass sie sich momentan auf einem guten Weg befindet und ihre individuelle Art der Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung gefunden hat.

6 Schlusswort

Neben der Fülle des Themas macht es vor allem die Tatsache, dass Annes Rehabilitationsprozess noch nicht vollständig abgeschlossen ist schwer einen Schlussstrich in dieser Arbeit zu ziehen. Insbesondere die berufliche Rehabilitation und die endgültige berufliche Orientierung stehen Anne noch bevor. Diese Phase stellt nochmals einen ganz speziellen Teil des Rehabilitationsverlaufs dar, der erneut Chancen und Risiken birgt und sicherlich ein eigenes Kapitel wert wäre. Einerseits können wir also für Annes Zukunft hoffen, andererseits bleiben somit aber auch Fragen offen.

Die Falldarstellung hat die Problematik, die mit einer Aphasie im Jugendalter verbunden ist, an einem konkreten Beispiel aufgezeigt. Da Aphasien jedoch individuell sehr verschieden sind, können hieraus keine allgemeingültigen Aussagen über den Rehabilitationsverlauf und die Veränderungen des Lebensalltags abgeleitet werden. Sowohl der Schweregrad der Störung als auch die psychosozialen Folgen der Aphasie und die Auseinandersetzung mit der Erkrankung können von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sein. Es handelt sich also lediglich um einen möglichen Krankheitsverlauf und die daraus resultierenden individuellen Veränderungen des Lebensalltags. Trotzdem halte ich es für äußerst wichtig, gerade durch solche Falldarstellungen einmal den Menschen fassbar zu machen, der sich hinter all den Symptom- und Syndrombeschreibungen verbirgt. Anhand konkreter Fallbeispiele sind die spezifischen Probleme von Aphasikern häufig viel besser nachvollziehbar. Ich hoffe, dass es mir durch meine Arbeit gelungen ist, das Phänomen der Aphasie im Jugendalter besser greifbar zu machen und zu verdeutlichen, dass Aphasien bei Jugendlichen sehr wohl eine gesonderte Betrachtung wert sind. Für mich persönlich war sowohl die theoretische als auch die praktische Auseinandersetzung mit einem solch facettenreichen Thema äußerst interessant und ich bin dankbar, dass ich die Möglichkeit hatte Anne eine Zeit lang auf ihrem Weg zurück zur Sprache begleiten zu können.

Literaturverzeichnis

BAUR, SIMONE (2001): „Aphasien bei Kindern“ In: GROHNFELDT, Manfred (Hrsg.) (2001): *Lehrbuch der Sprachheilpädagogik und Logopädie. Band 2. Erscheinungsformen und Störungsbilder*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

BERG, MELANIE (1993): „Mit Aphasie leben“ In: *Logos Interdisziplinär*. 1993. Heft 1. Seite 106-112.

BIRKENBEIL, CHRISTINA (1995): „Aphasien im Kindesalter (Kindliche Aphasien)“. In: GROHNFELDT, Manfred (Hrsg.) (1995): *Handbuch der Sprachtherapie. Band 8. Sprachstörungen im sonderpädagogischen Bezugssystem*. Berlin: Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Volker Spiess GmbH.

BONGARTZ, REIMUND (1998): *Kommunikationstherapie mit Aphasikern und Angehörigen. Grundlagen – Methoden – Materialien*. Stuttgart: Thieme Verlag.

BONGARTZ, Reimund; PFLEIDERER, Heidemarie (1995): „Angehörigenberatung bei Aphasie“. In: *Sprache-Stimme-Gehör*. 1995. Heft 19. Seite 8-16.

BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT HILFE FÜR BEHINDERTE (Hrsg.) (1993): *Kommunikation zwischen Partnern. Aphasie*. 4. Auflage. Viersen: K-Druck Kerbusch GmbH & Co.

FRANKE, Ulrike (1993): *Arbeitsbuch Aphasie*. 3., bearbeitete Auflage. Stuttgart: Gustav Fischer Verlag.

GRIEBNITZ, Ernst; LADURNER, Gunther; LEHOFER, M.; PICHLER, Max (1990): „Erwartungsvorstellungen des Schlaganfallpatienten und dessen Angehörigen in der Rehabilitation“. In: *Rehabilitation*. 1990. Heft 29. Seite 242-245.

GROHNFELDT, Manfred (Hrsg.) (1995): *Handbuch der Sprachtherapie. Band 8. Sprachstörungen im sonderpädagogischen Bezugssystem*. Berlin: Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Volker Spiess GmbH.

GROHNFELDT, Manfred (Hrsg.) (2001): *Lehrbuch der Sprachheilpädagogik und Logopädie. Band 2. Erscheinungsformen und Störungsbilder*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

GROHNFELDT, Manfred (Hrsg.) (2002): *Lehrbuch der Sprachheilpädagogik und Band 3. Diagnostik, Prävention und Evaluation*. Stuttgart: Kohlhammer GmbH.

HAUS-HERRMANN, Hannelore; HEUBROCK, Dietmar (1996): „Psychosoziale Arbeit in der stationären neurologischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen“. In: MICHELS, Hans-Peter (Hrsg.): *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation*. Tübingen: dgvt-Verlag. Seite 211-227.

- HEGAU-JUGENDWERK GMBH (Hrsg.): *Gute Aussichten*. Informationsbroschüre über das Hegau-Jugendwerk. Neurologisches Krankenhaus und Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Gailingen am Hochrhein.
- HOFMANN-STOCKER, Elisabeth (1993): „Aphasische Störungen bei Kindern und Jugendlichen“. In: BUNDESARBEITS-GEMEINSCHAFT HILFE FÜR BEHINDERTE (Hrsg.): *Kommunikation zwischen Partnern. Aphasie*. 4. Auflage. Viersen: K-Druck Kerbusch GmbH & Co. Seite 37-49.
- HUBER, Walter (1993): „Klinische Grundlagen der Aphasien“. In: BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT HILFE FÜR BEHINDERTE (Hrsg.): *Kommunikation zwischen Partnern. Aphasie*. 4. Auflage. Viersen: K-Druck Kerbusch GmbH & Co. S. 7-36.
- HUBER, Walter; POECK, Klaus; SPRINGER, Luise (1991): *Sprachstörungen. Ursachen und Behandlung von Sprachstörungen (Aphasien) durch Schädigungen des zentralen Nervensystems*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- HUBER, Walter; POECK, Klaus; WENIGER, Dorothea; WILLMES, Klaus (1983): *Aachener Aphasie Test (AAT). Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- KUONATH, Christoph; SOMMER, Bernd (1999): *Biographie und Behinderung Teil 1. Subjektive Deutungen und Bewältigungsstrategien von Krankheit und Behinderung. Ein autobiographisch orientierter Erfahrungsbericht*. Schriftenreihe Jugendwerk. Beiträge zur neurologischen Rehabilitation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Heft 6. Gailingen am Hochrhein.
- LEISCHNER, Anton (1987): *Aphasien und Sprachentwicklungsstörungen. Klinik und Behandlung*. 2., neubearbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- LUTZ, Luise (1996): *Das Schweigen verstehen. Über Aphasie*. 2., überarbeitete Auflage. Heidelberg: Springer-Verlag.
- LUTZ, Luise (1997): *MODAK - Modalitätenaktivierung in der Aphasietherapie. Ein Therapieprogramm*. Heidelberg: Springer-Verlag.
- MICHELS, Hans-Peter (Hrsg.) (1996): *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation*. Tübingen: dgvt-Verlag.
- MICKELEIT, Bruno (1988): *Ein Aphasiker erlebt seine Rehabilitation. Erfahrungen nach einer Hirntumor-Operation und Halbseitenlähmung*. 3. Auflage. Bonn: Reha-Verlag.
- MÜLLER, Hans-Martin (1993): „Psychosoziale Belastungen und Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung bei Aphasie“. In: BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT HILFE FÜR BEHINDERTE (Hrsg.): *Kommunikation zwischen Partnern. Aphasie*. 4. Auflage. Viersen: K-Druck Kerbusch GmbH & Co. Seite 73-87.

- MUTHNY, Fritz (1994): „Krankheitsverarbeitung bei Kranken und Gesunden“. In: SCHÜSSLER, Gerhard; LEIBIG, Eric (Hrsg.) (1994): *Coping. Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*. Göttingen: Hogrefe · Verlag für Psychologie. Seite 17-34.
- OBERMANN, Lisa (1994): „Haben sie Mut und nochmals Mut“. Erfahrungsbericht einer Aphasikerin. In: *Logos Interdisziplinär*. 1994. Heft 2. Seite 98-99.
- PARR, Susie; BYNG, Sally; GILPIN, Sue; IRELAND, Chris (1991): *Aphasie. Leben mit dem Sprachverlust*. Wiesbaden: Ullstein Medical Verlagsgesellschaft.
- PITA, Glykeria (1995): „Sprachliche Spezialisierung des Gehirns. Schlussfolgerungen für die aphasische Kommunikation“. In: *Logos Interdisziplinär*. 1995. Heft 3. Seite 177-181.
- RINNINSLAND, Jörg (2002): Informationsschreiben zur Ausstellung von Gestaltungen aus der neurologischen Rehabilitation anlässlich des 30-jährigen Bestehens des Hegau-Jugendwerks in Gailingen.
- RÜGER, Ulrich; BLOMERT, Albert Franz; FÖRSTER, Wolfgang (1990): *Coping. Theoretische Konzepte, Forschungsansätze, Messinstrumente zur Krankheitsbewältigung*. Göttingen: Verlag für Medizinische Psychologie im Verlag Vandenhoeck & Ruprecht.
- SCHELLING, Dieter (1996): „Neurorehabilitation nach traumatisch bedingten Hirnschädigungen bei Kindern und Jugendlichen“. In: MICHELS, Peter (Hrsg.): *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation*. Tübingen: dgvt-Verlag. Seite 251-277.
- SCHNEIDER, Ursula; WEISHAUPT, Gunver; MAI, Norbert (1993): *Warum hat mir das niemand vorher gesagt? Erfahrungen jugendlicher Patienten mit Hirnverletzungen*. Dortmund: borgmann publishing GmbH.
- SCHRIFTENREIHE JUGENDWERK (Hrsg.) (1999): *Das Hegau-Jugendwerk. Ein Überblick über Arbeitsbereiche und inhaltliche Schwerpunkte der Einrichtung*. Beiträge zur neurologischen Rehabilitation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Heft 9. Gailingen am Hochrhein.
- SCHÜSSLER, Gerhard; LEIBIG, Eric (Hrsg.) (1994): *Coping. Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*. Göttingen: Hogrefe.
- SOMMER, Bernd (1999): *Pädagogik und Neurologische Rehabilitation hirngeschädigter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener. Standortbestimmung und Perspektiven einer wissenschaftlichen Grundlegung*. Egelsbach: Verlag Dr. Markus Hänsel-Hohenhausen.
- STEINER, Jürgen (2001): „Aphasie“. In: GROHNFELDT, Manfred (Hrsg.) (2001): *Lehrbuch der Sprachheilpädagogik und Logopädie. Band 2. Erscheinungsformen und Störungsbilder*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. S. 205-218.

STEINER, Jürgen (2002): „Zentrale Aspekte der Diagnostik bei Aphasie“. In: GROHNFELDT, Manfred (Hrsg.) (2002): *Lehrbuch der Sprachheilpädagogik und Logopädie. Band 3. Diagnostik, Prävention und Evaluation*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. Seite 241-255.

TESAK, Jürgen (1997): Einführung in die Aphasiologie. Stgt: Thieme Verlag.

TESAK, Jürgen (2001): *Grundlagen der Aphasietherapie*. 3., überarbeitete Auflage. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.

TROPP ERBLAD, Ingrid (1985): *Katze fängt mit S an. Aphasie oder der Verlust der Wörter*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.

WEIßGÄRBER, Elke (1999): *Leben mit Aphasie*. Berlin: Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Volker Spiess GmbH.

WIELAND, Armin; MÖHRLE, Christina; LOEW, Martin (2001): *Jugendliche Aphasiker*. Schriftenreihe Jugendwerk. Beiträge zur neurologischen Rehabilitation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Heft 13. Gailingen am Hochrhein.

WIRTH, Günther (1994): *Sprachstörungen, Sprechstörungen, kindliche Hörstörungen*. Lehrbuch für Ärzte, Logopäden und Sprachheilpädagogen. 4., überarbeitete Auflage. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag GmbH.

Anmerkung zum Anhang

Um eine genauere Kenntnis von Annes aphasischem Störungsbild zu erhalten, habe ich die behandelnden Therapeuten im Zuge meiner Diplomarbeit mittels selbständig entworfenen Erhebungsbögen befragt. Diese Erhebungsbögen wurden auf der Grundlage von TESAK (2001, 32 ff.; 1997, 7 ff.) und HUBER/POECK /SPRINGER (1991, 23 ff.) sowie BONGARTZ (1998, 80 ff.) entwickelt. Erfasst werden die aphasischen Symptome in den Modalitäten Lesen, Schreiben und Sprechen sowie die Kommunikationsstrategien beim Auftreten von Verstehensproblemen und Wortfindungsstörungen.

Inhalt des Anhangs

- Erhebungsbögen:
 - Aphasische Symptome der Spontansprache
 - Aphasische Symptome des Lesens
 - Aphasische Symptome des Schreibens
 - Kommunikationsverhalten beim Auftreten von Verstehensproblemen
 - Kommunikationsverhalten beim Auftreten von Wortfindungsstörungen und sprachlichen Problemen

Aphasische Symptome der Spontansprache

- Wortfindungsstörungen
- Phonologische Paraphasien (Paraphasie: Wenn das Zielwort nicht adäquat realisiert wird. Phonologische Paraphasien: Lautliche Veränderung eines Wortes durch Hinzufügung, Ersetzung, Auslassung oder Umstellung einzelner Laute z. B. Bansane statt Banane, Papfel statt Apfel, ... Zielwort ist trotz Abweichung noch erkennbar)
- Verbale Paraphasien (Anstatt der Zielwörter werden andere Wörter, keine bedeutungslosen Lautketten, realisiert):
 - Semantische Paraphasien (Ersatz- und Zielwort stehen in einem bedeutungsmäßigen oder assoziativen Zusammenhang z. B. Mutter statt Frau, Messer statt Gabel, ...)
 - Formale Paraphasien (Lautlicher Bezug zum Zielwort z. B. groß statt Gras, ...)
 - Syntagmatische Paraphasien (Ersetzung des Zielworts durch eine Wortfolge z. B. Käfig für Fische für Aquarium)
 - Morphologische Paraphasien (Anstatt des Zielworts werden flektierte oder derivierte Formen eines Worts produziert z. B. bergig statt Berg, springen statt springt)
 - Vereinfachungen (v.a. bei komplexen Wörtern z. B. Lampe statt Taschenlampe, ...)
- Neologismen:
 - Phonologische Neologismen (Lautketten die keine Bedeutung haben und bei denen das Zielwort nicht erkennbar ist z. B. mits statt Schiff)
 - Semantische/morphologische Neologismen (existierende Morpheme und Wörter werden in einer unüblichen Weise zusammengesetzt z. B. Klavierdrucker, ...)

Morpho-syntaktische Ebene:

- Satzabbrüche
 - Agrammatismus (z. B. Ersetzung flektierter Verbformen durch infinite Formen z. B. Der Mann trinken, Auslassung von grammatischen Wortklassen wie Artikeln und Präpositionen z. B. Mann nimmt Glas, verkürzte und einfache Satzstruktur, Ein- und Zweiwortsätze, reine Aneinanderreihung von Inhaltswörtern, langsame und stockende Redeweise)
 - Paragrammatismus (Satzverschränkungen, Satzteilverdopplungen z. B. Ich hab jetzt seit einem Jahr hab ich aufgehört, falsche Endungen und falsche grammatische Wörter, normale bis schnelle Sprechgeschwindigkeit)
 - Einwortäußerungen
 - Zweiwortäußerungen
- Jargon (Flüssige Sprachproduktion die keine oder nur sehr wenig Bedeutung ergibt und überwiegend unverständlich bleibt):
- Phonematischer Jargon (viele phonematische Neologismen z. B. Das katuuhsel katon das atuselnusel, nich?)
 - Semantischer Jargon (Inhaltlich sinnlose Aneinanderreihung semantischer Paraphrasen, Wörter und Redefloskeln z. B. Das Auto/wenn da das Mehl und das Auto/wenn es nur klappt!)

Textaufbau:

- kohäsiv (Zusammenhalt über Markierungen/textverbindende Elemente wie Konjunktionen)
- kohärent (Aufweisung einer Gesamtstruktur der Äußerungen für den Zuhörer)

Redefluss:

- verlangsamt
- übersteigert (Logorrhoe: ungehemmte, überschießende und inhaltsarme Sprachproduktion)

- flüssig (Sprechgeschwindigkeit normal bis übersteigert)
 - nicht-flüssig (verlangsamt, mit großer Anstrengung und vielen Pausen)

 - Dysprosodie (Abweichungen in Sprechmelodie und/oder Sprechrhythmus, meist monotone oder abgehackte Sprechweise)

 - Repetitive Phänomene:
 - Sprachautomatismen ("Recurring utterances": zwanghafte Wiederholung von Silben, Wörtern oder Satzteilen):
 - Nicht-lexikalische Automatismen (Sinnlose Silben z. B. dododo, tatata)
 - Lexikalische Automatismen (Wörter, Satzteile z. B. Autoautoauto, ...)
 - Stereotypien (Redefloskeln, die in der Sprachproduktion mehrfach wiederkehren, häufig situationsadäquat eingesetzt werden, aber wenig Inhalt vermitteln z. B. Meine Güte; Ach Gott; Weiß ich nicht; Kanns nicht sagen)
 - Redefloskeln (Inhaltsleere Redewendungen z. B. Mal so, mal so; Das Dingsda; Sie wissen schon)
 - Echolalie (Wiederholungen von unmittelbar vorangegangenen Äußerungen des Kommunikationspartners)
 - Perseveration (Ungewollte Wiederholung vorher geäußelter Laute, Silben oder Wörter, "Haftenbleiben")

 - Sprechanstrengung (Betrifft Phonation, Artikulation und Sprechrhythmus)
 - Sprachanstrengung (Schwierigkeit, Gedanken sprachlich auszudrücken, aufgrund von Wortfindungsstörungen und Probleme bei der Wort- und Satzbildung)
 - Sonstige Symptome z. B. _____
-

Aphasische Symptome des Lesens

- Nullreaktionen
 - Abbrüche (nach einigen Lauten)
 - Paralexien (Lesefehler):
 - Visuelle Paralexien (Für das Zielwort wird ein ähnlich aussehendes Wort vorgelesen)
 - Phonologische Paralexien (Für das Zielwort wird ein ähnlich klingendes Wort vorgelesen; typischerweise werden Einzellaute ersetzt, ausgelassen, hinzugefügt oder umgestellt, es können aber auch Ganzwortersetzungen sein)
 - Verbale Paralexien (Ganzwortersetzungen):
 - Semantische Paralexien (Statt des Zielworts werden semantisch verwandte Wörter produziert z. B. mutig statt tapfer)
 - Morphologische Paralexien (Ersetzungen eines Zielworts durch eine morphologisch verwandte Form z. B. Kinder statt kindlich)
 - Syntagmatische Paralexie (Umschreibung des Zielworts in mehr als einem Wort z. B. Gift ... nicht giftig jetzt, aber früher war das giftig)
 - Globale Alexie (Wenn kaum Leseleistungen vorhanden sind)
 - Agrammatismus
 - Paragrammatismus
 - Jargon
 - Perseverationen
 - Lautierendes Lesen
 - Sonstige Symptome z. B. _____
-

Aphasische Symptome des Schreibens

- Abbrüche (nach ein oder zwei Graphemen)
 - Paragraphien:
 - Graphematische Paragraphien (Auslassung, Vertauschung oder Ersetzung einzelner Buchstaben oder Buchstabengruppen z. B. Witer statt Winter)
 - Semantische Paragraphien (Statt des Zielworts werden semantisch verwandte Wörter geschrieben z. B. Radio statt Fernseher)
 - Orthographische Paragraphien (Die graphematische Struktur, nicht aber die phonologische Struktur des Zielworts ist verändert z. B. Schtern statt Stern)
 - Graphematische/semantische Neographien (Die Abgrenzung zwischen den einzelnen Begriffen ist schwierig; Neographien sind schriftliche Neologismen z. B. Baste statt Gürtel)
 - Agrammatismus
 - Paragrammatismus
 - Jargon
 - Perseverationen
 - Buchstabieren (Hier geht es um orthographisches Wissen, das nicht direkt im Schreiben umgesetzt wird. Benennen der Buchstaben eines Zielworts)
 - Sonstige Symptome z. B. _____
-

Kommunikationsverhalten beim Auftreten von Verstehensproblemen

- signalisiert Nichtverstehen überhaupt nicht
- gesteht offen, dass sie das Gesagte nicht verstanden hat
- signalisiert Nichtverstehen durch Gestik oder Mimik
- gibt verbale Rückmeldungen über Nichtverstehen
- bittet um Wiederholungen (langsamere Wiederholung, Wie bitte? Sag es nochmal)
- bittet um Wiederholungen in einer anderen Modalität (z. B. Schreiben)
- wiederholt Äußerungen und Fragen des Kommunikationspartners zur Verständnissicherung
- stellt Fragen
- lenkt ab
- reagiert mit unpassenden Handlungen, Äußerungen, etc.
- verwendet sonstige Strategien z. B. _____

Kommunikationsverhalten beim Auftreten von Wortfindungsstörungen und sprachlichen Problemen

- bricht die Äußerung ab und schweigt
- bricht die Äußerung ab und zeigt Ärger, Aggression, etc.
- bricht die Äußerung ab und wechselt das Thema
- bricht die Äußerung ab und macht einen Neustart mit
 - identischer Struktur (Wiederholung)
 - vereinfachter oder anderer Struktur
- macht eine längere Pause, in der sie nach dem Wort sucht
- macht eine gefüllte Pause, um den Redefluss aufrecht zu erhalten mit
 - Redefloskeln (z. B. Wie sagt man?)
 - Kommentaren (z. B. Mensch! Schon wieder weg!)
 - Füllmaterial (z. B. ähh)
- nennt den Anfangsbuchstaben des Zielworts
- nennt inhaltlich verwandte Wörter (z. B. Messer statt Gabel)
- nähert sich dem Zielwort langsam an
 - semantisch (rot, blau, gelb!)
 - phonologisch (gefen, gafenen, gefangen)
- schließt Alternativen aus (z. B. nicht Montag, nicht Dienstag)
- umschreibt das gesuchte Wort (z. B. Kann man draus trinken für Glas)
- umschreibt das gesuchte Wort mit Gesten (z. B. Trinkbewegung für Glas)
- umschreibt das gesuchte Wort mit anderen Wörtern und mit Gesten
- zeigt den Gegenstand im Raum

- verwendet die Schrift als Hilfe (schreibt das gesuchte Wort mit dem Finger in die Luft oder auf den Tisch, schreibt Anfangsbuchstaben)
- malt
- bittet den Kommunikationspartner um Hilfe (Sag schon! Du weiß doch!)
- verwendet andere Strategien z. B.
