

Schriftenreihe Jugendwerk, Heft 32
Download

Bewältigung des Lebens
mit chronischer Aphasie

Marina Fraas

Psychologie, Gailingen, 2016

Schriftenreihe Jugendwerk

Beiträge zur neurologischen Rehabilitation
von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Bewältigung
des Lebens mit
chronischer Aphasie

eine qualitative Untersuchung

Marina Fraas

Psychologie

32

Marina Fraas

ist Studentin der Hochschule Magdeburg/Stendal, Fachbereich: Angewandte Humanwissenschaften, Studiengang: Rehabilitationspsychologie. 2010 war sie nach einem Schlaganfall selbst wegen schwerer aphasischer und motorischer Folgen lange in Rehabilitationsbehandlung.

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

☞ ✦⊠ ✦⊠⊠⊠ ⬤⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠ ✦⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠
✦⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠ ✦⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠ ⊕⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠
✦⊠⊠ ✦⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠ ⊕⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠ ✦⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠
✦⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠ ✦⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠ ✦⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠⊠

*Wer seine Sprache verliert,
verliert seine Umgebung -
wer seine Umgebung verliert,
verliert sich selbst.*

- Luise Lutz -

Inhaltsverzeichnis

VORWORT	4
ZUSAMMENFASSUNG.....	5
1. EINLEITUNG	6
2. AUTOETHNOGRAPHIE.....	6
3. ERGEBNISSE DER INTERVIEWS	10
3.1. ZUSAMMENFASSUNG DER EINZELNEN INTERVIEWS.....	10
3.1.1. Interview mit Herrn M.....	11
3.1.2. Interview mit Herrn S.	14
3.1.3. Interview mit Herrn H.	19
3.1.4. Interview mit Frau S.....	26
3.1.5. Interview mit Frau K.....	32
3.2. RESÜMEE DER INTERVIEWS	35
4. DISKUSSION UND FAZIT.....	44
4.1. THEORETISCHE RELEVANZ	44
4.2. PRAKTISCHE RELEVANZ	44
4.3. METHODISCHE REFLEXION	45
LITERATURVERZEICHNIS.....	47
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	52
ANHANG: INTERVIEWLEITFADEN	53

Vorwort

Die nachfolgende Bachelor-Arbeit „Bewältigung des Lebens mit chronischer Aphasie – eine qualitative Untersuchung“ von Marina Fraas wurde für diese Veröffentlichung gekürzt.

Die Autorin wirft die Frage auf, wie Menschen mit chronischer Aphasie (hier: Erwachsene) die psychosoziale Herausforderung ihres Lebens bewältigen und wie diese für eine positive Lebensqualität genutzt werden könnte. Bisher wurde sehr wenig über Aphasiker im Kinder- und Jugendbereich geforscht. Von Interesse wäre es die Rehabilitanden in hierfür speziellen Einrichtungen wie dem im Hegau Jugendwerk zu befragen.

Einen ganz großen Dank spreche ich dem Hegau Jugendwerk (neurologischem Fachkrankenhaus und Rehabilitationszentrum, den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen) in Gailingen aus, da es mich einen Teil auf den schwierigen, aber dennoch neuen und auch für mich erstrebenswerten Weg positiv begleitet hat. Ich danke auch Herrn Rinninsland, der die Idee der Veröffentlichung dieser Bachelor-Arbeit in Gailingen vorangeriebt hat.

Mein Name ist Marina Fraas und komme aus Helmbrechts in Oberfranken. Ich war 20 als mich Mitte Mai 2010 ein schwerer Schlaganfall traf, der mich aus meinem Leben herausgerissen hat. Auf meinem Weg durch die verschiedenen Rehabilitationseinrichtungen, war ich auch selbst ein halbes Jahr (2010 – 2011) im Hegau Jugendwerk in Gailingen, welches mir zeigte, dass das Leben auch mit einer Erkrankung lebenswert ist. Die Krankheitsbewältigung war nicht immer leicht und viele Hürden mussten überwunden werden. Ich spreche da, denke ich, auch tausenden aus der Seele. Aber ich habe mich wieder nach 1 ½ - 2 Jahren stationärer und ambulanter Therapie, rechter Halbseitenlähmung und Aphasie (= Sprachstörung), zurück ins Leben gekämpft. Den Schicksalsschlag habe ich akzeptiert und angenommen, und kann das Ganze auch neutral betrachten.

Ich studiere nun, trotz Restaphasie und eingeschränkter rechter Körperseite meinen Master in Psychologie an der technischen Universität Dresden. Ich will dazu beitragen, dass Menschen mit Handicap und ohne gemeinsam an der Gesellschaft teilhaben, dass ein besseres Miteinander entsteht.

Ich wünsche das jeder Betroffene wieder Lebensmut und Stärke sowie Lebensfreude findet und das Leben lebt!

Denn wo ein Wille ist, ist auch ein Weg und ein starker Wille ist allmächtig, heißt es in einem Zitat von Swami Vivekânanda.

Zusammenfassung

In dieser Bachelor-Thesis (gekürzte Version) wird die Frage von der Verfasserin aufgeworfen, wie Menschen mit chronischer Aphasie die psychosoziale Herausforderung ihres Lebens bewältigen und wie diese für eine positive Lebensqualität genutzt werden könnte.

Die Einleitung gibt einen Überblick, welche dann in einer Autoethnografie der Autorin, die selbst einen Schlaganfall erlitten hat, mündet. Fünf Personen wurden interviewt, von denen jeder Einzelfall dargelegt wird. Daraus wird im Resümee eine Bilanz gezogen, danach in der Diskussion und dem Fazit mit der theoretischen sowie praktischen Relevanz und methodischen Reflexion abgerundet.

Schlagwörter: chronische Aphasie – psychosoziale Probleme - Bewältigung – soziales Umfeld – Gesellschaft – Individuum - Unterstützung

1. Einleitung

Einleitend ist das Forschungsthema „Bewältigung des Lebens mit chronischer Aphasie – eine qualitative Untersuchung“ als umfassende Herausforderung genannt, die es zu lösen gilt.

Laut Huber, Poeck und Springer (2013) besitzen in Deutschland an die 100.000 Menschen eine Aphasie, welche auf eine neurologische Verletzung zurückzuführen ist, was Hirnverletzungen, Schlaganfälle oder Demenzen von jung bis alt beinhaltet. Hinsichtlich dieser Erkrankungen erwerben rund 40 Betroffene von 100 000 Einwohnern eine chronische Aphasie. Jedes Jahr erleiden beispielsweise ca. 30 – 40% der 150.000 Schlaganfallbetroffenen einen Sprachverlust.

Da die Verfasserin selbst einen Schlaganfall mit chronischer Aphasie erlitten hat, ist daher dieses umfassende Thema bewusst gewählt worden, um bei anderen Betroffenen zu sehen, wie sie ihr Leben bewältigen.

Die Komplexität und Vielschichtigkeit des Schwerpunktes „chronische Aphasie“ wurde daher mittels der Bewältigung in dieser Bachelor-Thesis qualitativ durchleuchtet, um so mit einem unmittelbaren Dialog und zwischenmenschlicher Beziehung einen persönlichen und vor allem individuellen Blick in das Leben mit dieser chronischen Erkrankung zu erhalten.

Mit psychologischer Methodik werden diese psychosozialen Herausforderungen der chronischen Aphasiker aufgedeckt, die als Folgen weitreichende Probleme mit sich bringen. Das Sprechen über die Sprachlosigkeit wird in dieser Bachelor-Thesis weitaus hoch beachtet und soll eine Mauer von Widersprüchen durchbrechen.

Diese Arbeit ist für Professionelle im Gesundheits- sowie sozialen System, für alle Angehörigen und auch Selbstbetroffene, aber auch für Aphasie-Interessierte, die Einblick in das „ganz normale Leben von Aphasiebetroffenen“ bekommen werden.

2. Autoethnographie

"Das Denken ist das Selbstgespräch der Seele." (Plato)

Ein Teil der Bachelor-Thesis wird auch das Selbst (auto) - als Betroffener – beschrieben, wie sich durch systematische Analyse (grafie) die Aphasie auf die Ver-

fasserin und den kulturellen Erfahrungen (ethno) verstehend, ausgewirkt hat (Ellis, 2004; Holman Jones, 2005; zitiert nach Ellis, Adams & Bochner, 2010, S. 345). Der Ausgleich von erklärbaren und künstlerischen Schreiben erfüllt die methodischen wissenschaftlichen Pflichten und kommt ebenso zu einem hypothetisierenden, analysierenden als auch theoretisierenden Anfang der Arbeit. Nicht nur die Interviewten, sondern auch die Verfasserin selbst kann zu einem „[...] breiteren Blick auf die Welt verhelfen [...]“ (Ellis, Adams & Bochner, 2010, S. 346) und einen Forschungsteil dazu beitragen. Retroperspektiv berichtet die Autorin über ihre Erkrankung und geht selektiv auf die Veränderungen ihres Selbst ein. Die zusätzliche Einbeziehungen ihrer eigenen persönlichen Erfahrungen soll zu einem vollkommeneren Menschenbild, der mit chronischer Aphasie Betroffenen, führen. Das Beschreiben des Selbst wird für den Leser der Bachelor-Arbeit genutzt, um ein Verständnis für das reichhaltige und komplexe Thema der Aphasie zu generieren. Sie sollen dementsprechend in eine Welt des Aphasiker-Seins „eintauchen“, um die Hintergründe der Erkrankung besser zu verstehen. Des Weiteren ist ihr Nachdenken über dieses aphasische Problem sehr nützlich, um dann zu einem späteren Zeitpunkt mit diesen Menschen therapeutisch arbeiten zu können. Somit kann diese dazugehörige Autoethnographie zur Bachelor-Thesis „[...] die Welt, in der wir leben, zum Besseren zu verändern[versuchen]“ (Holman Jones, 2005; zitiert nach Ellis, Adams & Bochner, 2010, S. 353), und somit Vorurteile und Voreingenommenheit gegenüber Aphasie-Betroffene abbauen (Ellis, Adams & Bochner, 2010). Während meines Erststudiums im Mai 2010 erlitt ich einen schweren ischämischen Hirninfarkt, der durch eine Dissektion der Halsschlagader (Aorta carotis interna) entstanden ist. Es wurde bei mir eine komplett schlaffe Hemiparese auf der rechten Seite diagnostiziert, eine Sprachapraxie sowie akute nichtflüssige globale Aphasie. Ich durchlief eine harte, schwierige sowie kräftezehrende Zeit, in der ich aber auch neue und schöne Erfahrungen machte. Die einjährigen stationären sowie ½-jährigen ambulanten Rehabilitationsaufenthalte öffneten mir neue, andere Möglichkeiten. Das Wiedererlernen einer grundlegenden Selbstständigkeit setzte ein andauerndes Trainieren und Üben voraus, wie auch die Sprache, die ich erneut von Grund auf lernen musste. Als die Rehabilitationsphase im geschützten Raum der Professionellen zu Ende ging, war schlagartig mein Wiederfinden in der alten Lebenswelt und das nun anstrengende Neueinleben im Alltag gegenwärtig. Die Außenfaktoren und die vielen positiven Einflüsse, die mein Selbst ebenso geprägt haben, trugen dazu bei, dass ich trotz Aphasie wieder studieren kann. Mein Leistungssport (Laufwettkämpfe, Fußball, Leichtathletik), den ich von klein an ausübte, trug auch einiges dazu bei. Meine Willenskraft und mein Durchsetzungsvermögen halfen mir, den Kreis zu schließen, wodurch ich dies heute schreiben kann. Wie ich

meine Erkrankung realisiere und begreife, um die psychosozialen Probleme zu meistern, ist im Folgenden erläutert. In der Autoethnographie möchte ich nun die Veränderungen des Selbst beschreiben und einen kleinen Einblick in das Denken eines Aphasikers geben.

Von mir selbst aus fühle ich mich wie davor auch. Ganz ohne Menschen fällt mir meine „Aphasie“ kaum auf. Alleine spreche ich nicht. Ich denke nur in mich hinein. Und beim freien, ungestörten Denken fühle ich mich wie vorher. Im Kopf denke ich viel weiter, was ich aber in diesem Tempo nicht durch Sprache ausdrücken kann. Früher, bis unmittelbar vor der Erkrankung, war das anders. Nach dem Ereignis konnte ich nicht lesen, schreiben; auch kaum sprechen. Dies hat sich in den 4 Jahren gebessert, und ganz rational weiß ich, dass ich einen Defekt im Sprachzentrum habe. Bloß ist das bis jetzt noch nicht in mein Unbewusstes, in meine emotionale Befindlichkeit eingegangen. Unter Menschen verändert sich daher mein Gefühl. Es ist nicht mehr eine gleichmütige Stimmung, nicht mehr ein neutrales Gefühl. Unter sprachgesunden Menschen merke ich, dass meine Sprache defekt ist, nicht mehr so wie früher funktioniert. Unter Nicht-Aphasikern schwanken meine Emotionen daher, fluktuieren häufig zum Negativen hin. Im sozialen Umfeld kommt ein Unwohlsein, ein Nichts-wert-Sein, eine Minderwertigkeit in mir hoch. Die Umwelt verstärkt demzufolge meine Aphasie noch, und ich empfinde sie infolgedessen als grässlich. Ich denke, dass die meisten Menschen, das Denken oftmals mit der Sprache gleichsetzen und folglich wissen sie nicht, was „Aphasie“ überhaupt bedeutet. Dieses Thema kennen die wenigsten Menschen. Sie sind daher nicht richtig informiert, und es wird fälschlicherweise als ein geistiges Defizit wahrgenommen. Häufig ist es so, dass mich die Krankheit pessimistisch stimmt. Ich fiel des Öfteren in depressive Phasen, die ich vor allem in Niedergeschlagenheit, vermehrter Reizbarkeit und innerer Unruhe, Interessensverlust, aber auch Freudlosigkeit bemerkte. Auch Traurigkeit oder Wut waren immer dabei. Dies verbinde ich mit negativen Emotionen und Gefühlen, die während der Erkrankung immer wieder hochkommen. Diese negativen Affekte lassen mich dann durch die Aphasie „den Ernst des Lebens spüren“ oder mich „vor Zorn Aphasie zu haben überkochen“. Diese Impulsivität lässt mich oftmals zu nicht gewollten verbalen Handlungen verleiten, die ich später bereue. Diese impulsiven, verbalen Wortgefechte erlebe ich meistens als unkontrollierbar. Somit muss ich die negativen Emotionen auf etwas umleiten, das ich erst noch differenzierter kennenlernen muss. Ich lerne es jetzt erst auf kognitive Art, die Emotionen zu beruhigen, nicht wie vorher mittels körperlicher Bewegung (Leistungssport). Als derzeit beste Methode, um die Affekte zu mildern, ziehe ich das Alleinsein vor, wenn ich auf die Krankheit wütend bin. Zuvor habe ich einige negative Erfahrungen mit meinem Partner, Eltern oder nächsten

Verwandten gemacht. Wenn mein Umfeld irgendeine Beeinflussung auf mich ausübt, verstärken sich meine negativen Affekte umso mehr. Die Fähigkeit, mein Gegenüber einschätzen zu können, zeigt mir, in welchem Maß ich meine negativen Emotionen und Gefühle in ihn hineinprojizieren kann. Da ich kein richtiges Verständnis, sondern nur tröstende Worte und Mitleidsbekundungen von meiner Umgebung bekomme, macht mich das rasend. Diese Projizierung der Wut, Traurigkeit o.ä. auf Grund der Erkrankung, hat in meinem nahen Umfeld immer zu großen Streitereien geführt. „[...]diese oder andere Tröstungen wären für den trostlosen, hoffnungslosen Chronisch Kranken eine Verspottung, gegen die er sich nur durch Aggression gegen sich, oder Andere wehren könnte.“ (Dörner 2001, S. 105 f.) Es geschieht nur selten, dass ich außerhalb der engsten Familie auf jemanden meine Wut projiziere. Wenn daher meine Psyche unter der Erkrankung leidet, ist das soziale Umfeld ein Störfaktor, welcher jedoch beim Alleinsein ausgeblendet wird, um meinen Gemütszustand wieder aufzubauen. Die Minderwertigkeit und Unvollkommenheit, die ich unter anderen Menschen spüre, wird in mir auch zu einer Art von Angst. Diese Angst verspüre ich, wenn ich nicht das in Worten ausdrücken kann, was ich eigentlich ohne Aphasie mühelos mitteilen könnte. Die Angst ist nur auf Grund des sozialen Umfelds da. Wenn die Umwelt nicht da wäre, hätte ich auch keine Angst. Da ich ein Sprachdefizit habe, legt sich manchmal im Kopf bildlich ein Schalter um, der eine Sprechblockade auslöst. Dies geschieht besonders vor sprachgewandten Menschen, bei denen ich Respekt, Ehrfurcht und Anerkennung empfinde, und folglich ist die Furcht vor ihnen dementsprechend groß. Des Weiteren steigt die Angst bei Telefonaten, da die nonverbale Sprache nicht verwendet werden kann und lediglich die verbale Sprache übrig bleibt. Die nonverbale Kommunikation ist daher für mich als Aphasiker sehr wichtig geworden. Mimik, Gestik, die Haltung, die ein Mensch einnimmt, wirken auf den Gesprächspartner ebenso, was ich in Telefonaten nicht sehe. Trotz Inklusion, die meiner Meinung nach zu wenig gelebt wird und zu oft nur ein Lippenbekenntnis bleibt, stehen Menschen mit Behinderung am Rand unserer Leistungsgesellschaft. Trotzdem habe ich die Durchsetzungskraft und den Willen, um Schwierigkeiten zu überwinden, mit viel Unterstützung, um den Sinn meiner Erkrankung zu entdecken. Den Sinn habe ich zum Ziel selbst umformuliert. „Denn nur wenn ich dem Überschuss an Sinnlosigkeit des Leidens ins Gesicht sehe, kann ich dieser Sinnlosigkeit vielleicht hier und da Sinn abbringen, kann ich von der Frage ‚Warum ich?‘ zu der Frage ‚Warum ich nicht?‘ kommen“ (Dörner 2001, S. 108). Das Studium eröffnete mir die Möglichkeit, bei der Betrachtung von Themen eine wissenschaftliche Perspektive einzunehmen, die von spezieller wie auch allgemein-interessierter Bedeutung waren. Durch spezielle Fragen über das Thema „Aphasie“ bis hin über das kritische

Durchleuchten unserer schnelllebigen Kultur öffneten sich neue Denkwege für mich. In meinem Studium habe ich mich selbst als Teil meiner Fragen definiert. Ich erlerne während des Studiums sehr viel Theorie, welche ich selbst miterlebt habe. Dies möchte ich beides in der späteren psychologischen Praxis mit einfügen und für Aphasiker eine Hilfe sein. Zwar habe ich die Erkrankung erlitten, aber mit Hilfe von anderen und von mir selbst arbeite ich selbst auf mein Ziel hin und will nun anderen helfen, die auch in dieser Lage sind. Dies hat mich zum Psychologiestudium gebracht, worauf ich noch vieles aufbauen kann und werde.

3. *Ergebnisse der Interviews*

Die Autoethnografie gibt einen kleinen Teil der psychischen Krankheitsbewältigung wieder. Es folgen nun die qualitativen Forschungsergebnisse mit einem Überblick über die Interviewten. Sie zeigen, dass die Individualität maßgeblich ist, und dass jeder mit der Aphasie anders umgeht.

3.1. *Zusammenfassung der einzelnen Interviews*

Jeder Mensch hat seine ganz eigene individuelle und persönliche Lebensgeschichte und seine entsprechenden Ziele. Im Interview mit Aphasie betroffenen wird herausgestellt, wie sie ihr Leben mit der Erkrankung bewältigen. Obwohl die erworbene Hirnschädigung mitsamt Aphasie schon länger zurückliegt, sind die Auswirkungen auf Psyche, Geist sowie Seele immer noch greifbar. Jeder einzelne chronische Aphasiker muss sich daher auf einen schwierigen Umstellungs- und Anpassungsprozesse einstellen. Er sieht jetzt die Welt von zwei Seiten. Einmal wie es vor der Erkrankung war, und wie es jetzt in der Realität aussieht. Nichts ist mehr so, wie es einmal war (Lamprecht, 2007). Im Folgenden wird nun jedes einzelne Interview der männlichen und dann der weiblichen Personen mit chronischer Aphasie vorgestellt.

Name:	Herr M.	Herr S.	Herr H.
Alter:	49 Jahre	53 Jahre	53 Jahre
Beginn der Erkrankung	02.01.2002 (36 Jahre)	08.03.2002 (41 Jahre)	2009 (49 Jahre)
Art der Erkrankung	Aneurysma	Aneurysma	Schlaganfall (vorher: Herzinfarkt)
Beruf vor der Erkrankung	Handelsökonom	Pfarrer	Meliorationsbauer
Jetziger Erwerbsstand	Rentner	Rentner	Rentner

Abbildung 1: männliche chronische Aphasiker

3.1.1. Interview mit Herrn M.

D.M. hatte mit 36 Jahren seine Gehirnblutung. Von diesem Ereignis weiß er nur noch aus Erzählungen. Als er im Klinikum aufwachte, umringt von lebenserhaltenden Geräten, bestimmte die Sprachlosigkeit sein Leben. „[...] habe die dann versucht das erste Mal ja und nein und vorher habe ich immer so gemacht. (Schüttelt und nickt mit dem Kopf)“ (Zeile 135-137). Das Lesen war bei Herrn M. nicht eingeschränkt (vgl. Zeile 130 f.), aber das Rechnen ist bei ihm defizitär. „[...] Also das, ich hab zwar die Zahlen da gesehen, aber (...) da konnt ich mir keinen Reim draus machen, wie das funktioniert, das war irgendwie so ganz schlimm.“ (Zeile 126 ff.). Akalkulie bestimmt auch heute noch sein Leben (vgl. Zeile 562-576). Eine körperliche Erkrankung musste er nicht einbüßen, doch zusätzlich zu seiner Aphasie noch Gedächtnisprobleme bewältigen, weshalb er nicht mehr arbeiten kann und Rente bezieht. „[...] das ist immer ganz schön Problem, also das mit dem Kurzzeitgedächtnis [...]“ (Zeile 477 ff.). „[...] oder ich, ich lese was oder was, und eh 10 Minuten später habe ich das schon wieder vergessen.“ (Zeile 472 f.). Wie früher vieles gleichzeitig zu machen, gelingt ihm seit der Hirnverletzung nicht mehr. „[...] diese Multifunktion das geht überhaupt nicht mehr.“ (Zeile 491 f.). Jedoch möchte er, dass man seine neurologische Erkrankung bemerkt. „Manchmal würd ich mir wünschen, das ich noch irgendwie, ne Behinderung hätte mit irgendwas, n... (stottern) da fehlt mir das falsche Wort, aber das man mir irgendwas ansehen würde, dann wärs besser [...]“ (Zeile 1031-1034). Lediglich am Anfang durchlief er ein Tief, welches er doch bald überwand (vgl. Zeile 348-364). In gesellschaftlicher Hinsicht war

er vorher studierter Handelsökonom in einer großen Zigarettenfabrik und erledigte seinen Job sehr gewissenhaft. Wenn während der Arbeit etwas nicht funktioniert hat, war er unzufriedener mit sich selbst. „[...] ,ja aber damals war ich nicht ganz so locker und da war ich, da war ich wahrscheinlich auch unsicher deswegen [...]“. Er beschrieb es als Druck der ihm immer in der Arbeit begegnete. „Und deswegen musst ich natürlich auch für die Leute dann da noch was, und da musste das noch hin, und da musste das noch machen, und der Chef hat immer nur gesagt: ‚Mach mal!‘ [...] also da war so manches Mal Druck dahinter. [...] Und denn wenn ich dann da gesacht, das geht mit meinem Urlaub leider nich, das musst du so machen...“. Jetzt nach der Gehirnblutung hat er sich um 180 Grad gedreht und seine Wesensart total gewandelt. „[...] ich hab mir so Sachen, Sa... Sorgen gemacht um Sachen, die waren weit weg. [...] und das ist das was ich heute so überhaupt nicht. Also da, da is die Krankheit ein riesen Plus für mich gewesen.“ „[...] also der Charakter hat sich gewandelt jetzt. [...]“ . Er will nicht mehr der alte D. [sein Name] sein, vielmehr schätzt er seine neue positive Lebenseinstellung. Nach dem Aufenthalt in der Akutklinik und der Rehabilitationseinrichtung wurde ihm von den entsprechenden Fachleuten bescheinigt, dass er seinen Job nicht mehr ausführen kann, dennoch hält er noch Kontakt zu einigen Kollegen. „Und da ham die damals, [...] da ham se dann was festgestellt, da... dass, dass noch, noch, noch nicht ging [...] hier zwei- oder drei-Mal ist das dann getestet worden irgendwie, und auf Grund von, wie ich das gemacht habe (lacht), da ham die auch gesagt, dass ich das nicht mehr machen kann so sinngemäß.“. Statt dem Beruf nachzutruern ist er jetzt Rentner, der die Freizeit genießt und nun beginnt sein Leben mit einem neuen Gesundheitsbewusstsein zu meistern. „Man muss sich auch etwas einschränken zu ein paar Sachen, aber auch finanziell aber ich hab, ich hab nicht so viele Ansprüche an irgendwelche Sachen, [...]“ . Er geht mit dem Hund seiner Freunde regelmäßig Gassi, und hat dadurch eine Aufgabe und eine Beziehung, die keine verbale Kommunikation benötigt. Für Ihn ist es inzwischen ganz normal geworden, und er fühlt sich als kompletter Mensch, trotz Aphasie. Dennoch hat er noch etwas Angst, bei bestimmten Leuten die falschen Worte zu finden. Nichtsdestotrotz macht er sich auf Grund seiner Krankheit keine Sorgen, grübelt nicht und steckt seine Energie in freudigere Dinge. Auch nimmt er von anderen Leuten gerne Hilfe an, wenn er sie braucht. „[...] ich hab da gar keine Scheu gehabt. Ich hab dann immer gleich gesagt, also wenn ich dann: ‚Ich (stottern) hab einen Sprachfehler. Ich hab'nen Sprachfehler‘, ‚Was denn?‘ Dann hab ich gleich ‚Ja, ja‘ gesagt, und meist, und meistens fast 99,9% sind da ganz ok, [...] und dann ging das immer. Das hab ich auch, da hab ich kein Problem damit.“. Eines jedoch empfindet er als stark nachteilig für sich. „[...] was ich manchmal eh vermisse ist,

dass ich nicht Auto fahren darf, also noch nicht wieder, das ist das Einzige was mich manchmal stört, weil das sind so Sachen ‚Wer fährt heute?‘ und dann meld sich, die anderen melden, und ich bin immer nich, ich bin immer fein raus, aber.... ich bin immer der...“. Der Fahreignungstest, den er jährlich im Rahmen des Gesundheitssystems machen lässt, fällt stets negativ aus. Seine Familie und sein Partner halten zu ihm. Seinen Partner lernte er 3 Jahre nach dem Unfall kennen und lieben, doch auf Grund der Entfernung der jeweiligen Lebensmittelpunkte ist bisher nur eine Fernbeziehung möglich. „Das Problem is, das er in E. [Land] sitzt, das er da Arbeit hat natürlich und das es, aber gut, das 6., 7. Jahr jetzt schon fast [...]“ . Der Vater von Herrn M. ist vor 20 Jahren gestorben, und seine Mutter lebt noch in der gleichen Stadt wie Herr M. . Da sie schon 72 Jahre alt ist, muss er ihr in vielen Dingen helfen. „[...] um meine Mutter könnt ich mich nicht so kümmern, wenn ich noch (.) noch Arbeiten gehen würde. Anrufen könnt ich sicherlich, aber dann sofort, [...] wenn ich dann höre, da is irgendwas, dann setz ich mich sofort rein, drei Haltestellen von hier, [...], dann steh ich dort sofort auf der Matte [...] also das könnt ich nicht machen wenn ich Arbeiten gehen würde. (...) [...]“ .

Sein jüngerer Bruder ist vor 12 Jahren mit seiner Familie nach I. [Land] ausgewandert, um dort als Reisegruppenleiter tätig zu sein. D.M. ist in einem positiven sozialen Umfeld aufgewachsen in dem sich gegenseitig geholfen wird. „[...] und hier hab ich natürlich auch eh mein großen Freundeskreis hier.“ „[...] und da is nich, nicht einer, also da bin ich auch stolz drauf, weil ich immer gewollt habe, die laufen dann alle weg. Also da is keiner weg gelaufen.“ Er macht auch heute noch vieles mit den Freunden und gestaltet seine Freizeit zu einem Großteil nach ihnen aus. Sie unterstützen ihn bei seiner Krankheit ohne Umschweife.

Trotz weniger Menschen, die ihn schon vor der Erkrankung nicht leiden konnten, machte er auf Grund der Aphasie nur positive Erfahrungen. „Aber sonst so, meistens sind sie 99,9% sind sehr freundlich, [...]“ . „Da hat eigentlich noch keiner so drauf geschaut. [...] vielleicht habe ich nur bloß Glück gehabt, weiß ich nicht, [...]“ . Die Unterstützung von staatlicher Seite, d.h. Behörden, Ämter etc. funktioniert problemlos. Selbst die Krankenkasse ist kulant. Jedoch bemängelt er auch beim Staat das Streichen sozialer Leistungen. „[...] ich les ja auch in der Zeitung sehr viel und... es gibt viele Länder, die ham, da ist das noch lange nicht so, wie bei uns. Also da is eh, da stehn die noch in Kinderschuhen mit eh mit solchen Sachen, also das sollten wir immer beibehalten, und es kann auch noch besser werden, da hät ich auch nichts dagegen. Also das ist eh, da setz ich doch sehr drauf, dass da eh, auch das sehr ordentlich machen, also das des... also wir sind, wir sind zwar schon gut, also insgesamt, aber es gibt nicht, es kann auch noch besser werden. [...]“ .

Er kann auch nichts wirklich Negatives über die Professionellen im Gesundheitswesen berichten. Von der Logopädin, mit der er sehr gut zu Recht gekommen ist, hat er einiges Kommunikative gelernt: „[...] und dann hat man das (unverständlich) anders zu umschreiben, (stottern) das ham wie auch so regelrecht geübt. So was...“ . „Und auch ziemlich gemacht und alles [...] da sind solche Sachen sind da gut gekommen [...] das, was da drauf is umschreiben, aber ohne das Wort zu nennen, ja und so ein Zeug“. Durch die Sprachtherapie kam er zur Selbsthilfegruppe, die ihm Informationen zur Aphasie bereitstellte. Zu seinem Allgemeinarzt, der im gleichen Wohnungsblock seine Praxis hat, schaut er zwecks der Medikamente vierteljährlich vorbei. Insgesamt ist er mit seinen Behandlungen zufrieden. „Ich hab auch eh toitoitoi eh, hab ich keine Probleme damit also. Also das is alles im Rahmen des Normalen [...]“ .

Seine Ziele für die Zukunft sind schaffbar und erreichbar. „[...] dass es erstmal so weiter geht, dass ich mich wohl fühle, dass vielleicht, dass mir immer noch ein bisschen brennt auf den Nägeln, dass sind immer noch diese Medikamente, dass des ein bisschen weniger wird. Das wär mir schon, ich mei... ich hab keine Nebenwirkungen davon, das ist toitoitoi, das ist noch nicht der Fall, aber paar we..., weniger, könnten es wirklich werden, und [...], dass es soweit gut geht, also... privat natürlich, [...]“. Nur zu seinem Freund nach E. [Land] will er nicht ziehen. „Aber ich hätte nichts dagegen, wenn er herkommen würde. Weil E. [Land] is so ahhh... Es ist zwar ganz schön, aber nur in den Ferien.“ . Die Aufklärung der Menschheit über das Krankheitsbild Aphasie und den medizinischen Fortschritt hält D.M. für erstrebenswert. Er ist ein überaus positives Beispiel, wie die Eingliederung von Menschen mit chronischer Aphasie gelingen kann.

3.1.2. Interview mit Herrn S.

Der 54-jährige Pfarrer F.S. hatte im März 2003 eine Ruptur des Aneurysmata, als er mit der Gemeindegruppe auf einer Busreise war. Dadurch erlitt er einen Schlaganfall. Da einige Gruppenmitglieder es sofort bemerkten, wurde er umgehend ins nächste Klinikum gebracht, wo er gleich behandelt wurde. „Ja, Dr. K. [Arzt] Aneurysma geplatzt. Das weiß man nie. Das weiß man nie, na? Noch lebe ich. Morgen, wer weiß?“ . Seit über 11 Jahren lebt er mit chronischer Aphasie. Zudem hat er auch eine starke Hemiparese davongetragen und kann keine weiten Strecken zu Fuß gehen. Um sich für längere Wege frei und ohne Komplikationen bewegen zu

können, ist er in Besitz eines E-Rollstuhls, mit dem er oft in seiner Stadt unterwegs ist. Des Weiteren ist sein Geschmackssinn neurologisch eingeschränkt. „[...] Und ich schmecke nichts mehr! Eigentlich Zucker, aber nach meinen Schlaganfall schmecke ich nichts mehr!“ . Dies sind einige vom Schlaganfall zurückbleibenden Defizite, mit denen das Selbst von Herr S. konfrontiert ist. Seine jetzige Stimmung hinsichtlich der Aphasie kommentiert der Betroffene ungerne. „Ner, noch lebe ich (gedrückter Stimme).“ „(...) das ist nicht so schlimm...“ „Ja. Ich habe gelebt, ja. Was solls.“ Nach Beobachtung der Interviewerin stimmt sein äußeres Erscheinungsbild nicht mit seiner inneren Gemütslage überein. Bei einer weiteren Vertiefung der jetzigen Gefühle des Aphasikers während des Interviews wehrt er es ab. „Gar nichts sagen...“ . „Is besser...“ . Als die Interviewerin die Unterdrückung der Trauer oder seine Wut anspricht, bejaht er es, verweigert aber weiter, darüber zu reden. Trotzdem spricht er ganz am Anfang die Wut an. „[...] Ich bereue nichts. Ne? Ich habe gelebt, ja? Und... das ist so. [...]“ . Mit der Frage nach dem „vorherigen Herrn S.“, an den sich der jetzige Aphasiker wieder zu 100% annähern möchten, geriet er lange ins Überlegen. „[...] Das wird nichts mehr. Und das ist ja 12 Jahre her. Ja?“ . Viele Gründe fließen bezüglich der jetzigen Wesensart von Herrn S. mit ein. So z.B. sein Wohnungsort. „Ja, in G. [Ort, wo er eigentlich wohnt] is es besser, aber G. [seine Frau] will es nicht so. Und das ist nicht schön.“ . Die nicht behindertengerechte Wohnung des Ehepaars ist ein Streitpunkt der Familie. „Eine Treppe, ja? Das ist das Problem.“ . Auf Grund des komplett nicht barrierefreien Hauses wurde Herr S. in einem Seniorenwohnheim untergebracht. „[...] Im Heim, das ist überhaupt nicht schön. Hier schon wieder gestorben. Zieh ein, ist überhaupt kein Problem. Wohnung hier gegenüber, Krankenhaus, gleich gestorben. Gegenüber verstorben. Also das ist, alte Menschen. Ich bin der jüngste.“. In der Seniorenwohnanlage ist er mit 54 der jüngste. Da er sich dort nicht am richtigen Platz fühlt, will er zu sich nach Hause. Dies führt er u.a. auf seine Frau G. zurück. „Naja, G. [seine Frau] is ja nie da, ne? Das is dann schon ein Problem, ja. [...]“ . Da seine Frau Vollzeit berufstätig ist und u.a. als Lehrerin arbeitet, ist sie nicht ständig zu Hause. Seiner Meinung nach sei eine optimale Lösung für seine Aphasie, dass er wieder zu Hause wohnt, im Moment aber müsse er im Seniorenheim bleiben. „Ja, ehm G. [seine Frau] hat sich's schon überlegt, aber...hm. Ganz abgeschlossen wohnen, das ist ganz wichtig. [...]“ . Deswegen grübelt er häufig über die psychosozialen Probleme in der Situation hinsichtlich der Erkrankung. Zeitweilig fällt er in depressive Phasen zurück, doch muss es laut ihm weitergehen. „Ja, ich muss ja! Was solls. Ja?“ . Er spricht in einem negativen Ton davon, der ihn selbst minderwertig und wertlos wirken lässt. Am Wochenende geht er gelegentlich nach Hause zu seiner Frau. Sie ist trotz des Schlaganfalls von Herrn S. und den ganzen psy-

chosozialen Folgen heute immer noch mit ihm zusammen. „Ja G. [seine Frau], gute Zeiten, schlechte Zeiten. Ne? 35 Jahre kennengelernt, geheiratet und so ne? Das schweißst eben doch zusammen, ne?“ . Sie unterstützt Herrn S. im Wohnheim wo sie nur kann. „Naja G. [seine Frau] hin und wieder Bad sauber gemacht und so und Tabletten, das kann ja... Ich bin ja 2 Jahre so fühl ich mich. Ja. Lesen kann ich nicht. [...]“ . Da Herr S. weder lesen noch schreiben kann, regelt Frau S. außerdem für ihn die ganzen rechtlichen Angelegenheiten, wie Behördengänge und den Briefverkehr. „Das ist G. [seine Frau] seine Sache. Eh, G. [seine Frau] kümmert sich.“. Frau S. setzt sich auch für sein physisches und psychisches Wohlbefinden ein. Sie macht für ihn sämtliche gesundheitsfachliche Termine aus, die dann von Herrn S. wahrgenommen werden. „[...] Ja, ja also G. [seine Frau] hinterher und das klappt.“ . Die Mitnahme von Frau S. zur Selbsthilfegruppe für Aphasiker ist für Herrn S. belanglos und irrelevant. Die Ehefrau dagegen hat dort seit der Erkrankung ihres Mannes einen festen Halt gefunden und geht als Leiterin der Gruppentreffen dementsprechend auf. Seine Frau hat in dieser Gruppe ihren Platz gefunden. „Naja Angehörige, das ist auch nicht einfach, aber nun, G. [seine Frau] ist nun... ja, Selbsthilfegruppe und so, das macht G. [seine Frau] sehr viel Sinn.“. Für ihn spielt die Selbsthilfegruppe eher keine große Rolle, weswegen er nicht hingehen will . Weiterhin regelt seine Frau die Angelegenheiten im Zusammenhang mit der Arbeit für ihn. Herr S. ist seit der Gehirnblutung Rentner und kommt gut mit dem ihm zustehenden Geld aus. „Ich bin sehr sparsam, ja?“ . In seinen Beruf kann der Aphasiker nicht mehr zurück. Tief innerlich ist er dadurch schwer getroffen, doch rein äußerlich versucht er seine Gefühle zu unterdrücken . „[...] Ich möchte ja gerne arbeiten...?“ . Die Genehmigung von den Behörden arbeiten zu können, zieht sich ohne ersichtlichen Grund hin. „Aber das ist... ach, 1 Jahre, 2 Jahre, 3 Jahre ist das..., is ja noch nicht genehmigt.“ . Von einem Bekannten hat er erfahren, dass es bei demjenigen bis zu 10 Jahre dauerte, bis ein positives Resultat erlangt war. „Aber arbeiten glaub ich eben nicht, das klappt nicht.“. Nichtsdestotrotz kommt es ihm auf den Versuch an. Die leichteste Arbeit jedoch kommt für ihn nicht in Frage. „Ja. Ner, ganz einfache Tätigkeit, aber ich bin Bürgermeister [Pfarrer], is schwer...“ . Obwohl er nicht lesen kann, will er trotzdem arbeiten. „Ja ich möchte ja gern wieder arbeiten, hm, umsonst, aber Pflegestufe! Ich habe 1, ja? Und das ist das Problem.“ . Zudem hat er eine Pflegestufe zugewiesen bekommen, mit dem er es bei der Arbeitssuche und bei den Behörden schwierig hat. „Im P. [Supermarkt], oder naja irgendwo anderes. Im Sommer hab ich das ein Jahr, nein, 1 Monat mal ausprobiert, aber gar nichts zu tun... das war auch nicht schön. Ne? Und, ich kann ja nicht lesen. Ach das ist...Bin ja völlig tot.“ .Nichtsdestotrotz erklärt er, wie das Sichten und Orientieren von Karten, was er gut kann, vonstattengeht.

„Ja, ich kann ja nicht lesen, gut das warn, aber Karten lesen, oder 100 km weiß ich wo, Kopf, hier im... (tippt sich an den Kopf) aha... das weiß ich wo in S. [Ort] oder noch weiter, ja. Kein Problem, das weiß ich...“. Herr S. hat außerdem noch drei Kinder, die allesamt studiert haben. Ein Sohn studierte Medizin und ist Arzt geworden. Die anderen beiden Söhne haben auch studiert und stehen nun selbstständig mit ihren eigenen Familien im Leben. Seine Frau und einer ihrer Söhne kümmern sich um ein Automatikauto für Herrn S., der den Führerschein noch behalten darf. „Is 4 Jahre, nun 5 Jahre fahr ich wieder Auto, ja? Schon 10... 11000 km gefahren, ja!“. Mit dem Auto hat er wieder ein Stück Mobilität zurückgewonnen, trotz seiner schlaganfallbedingten Bewegungseinschränkungen. Diese gewünschte Unabhängigkeit nutzt Herr S. regelmäßig aus, um Verwandte/Bekannte zu besuchen. Seine Eltern leben noch und sind schon im betagteren Alter. Sie müssen selbst mit ihren gesundheitlichen Einschränkungen zurechtkommen. „Mutter hat ja einen Schlaganfall. Ja? Und, ja. (...)“. Trotz des leichten zerebralen Infarktes der Mutter sorgen sich die Eltern aber dennoch um ihren Sohn. Rückblickend hat Herr S. durchweg positive Erinnerungen aus der Zeit vor der Erkrankung. „Ehhh...Vater sehr viel gereist und ich auch, aber Mutter is am Schlaganfall und das, ja! Das verbleibt eben.“. Einen negativen Unterton erhalten seine Erzählungen erst dann, wenn er über die Gegenwart oder Zukunft spricht. „Ich habe gelebt, sehr viel gereist, ja? Schlaganfall (wirft bei diesem Wort die Hand auf den Tisch) So. Das is aber, is ja, 11 Jahre, 12 Jahre is das her, bald 13 Jahre ist das her, ja? Ja?“ . Insgesamt steht die Verwandtschaft, vor allem die gesamte Familie seiner Frau, hinter Herrn S. Im sozialen Umfeld fühlt er sich ebenso von den Menschen als völlig zurechnungsfähig behandelt. Mit Freunden geht er ab und zu aus und spielt, wie in diesem Beispiel, Skat. „Gestern Skat in B. [Ort] ne? Lesen kann ich (nicht) aber reizen kann ich.“. Die einzigen Veränderungen sind die auseinandergebrochenen Bekanntschaften. „[...] jeden Monat Spielkreis, ja und... Aber dann geschieden und dann verleibt das eben! [...]“. Da er schon 2002 seine Gehirnblutung hatte, haben sich die Nachbarschaft und Bekannten inzwischen an die Gegebenheit seiner Erkrankung gewöhnt. Doch die frühere Qualität der Kontakte fehlt, und häufig wird das Thema Krankheit nicht näher erwähnt. „Nerja das hört auf... ja? Sonst sehr viel gern gereist und so aber dann 10 Jahre und das ‚Guten Tach‘ und ‚Auf Wiedersehen‘, ja das ist so!“. Wegen seiner Erkrankung ist auch von Seiten seines Orgelspielers der Kontakt vernachlässigt worden. Der Kontakt zu ihm ist fast ganz und gar abgebrochen. Wiederum bei Fremden ist es kein Problem. Wenn er einkaufen geht und mit seinem Rollstuhl auffällt, sowie sich nicht korrekt mit seiner Sprache ausdrücken kann, lässt er sich von seiner Gleichgültigkeit leiten. „Nö... ich habe ja Geld! Ja? (lacht)“.

Hinsichtlich der professionellen Hilfe geht von ihm ein großes Lob an seinen Arzt. Anfangs von Epilepsieanfällen geplagt, stellte ihn sein Neurologe auf eine neue Medikation ein, nachdem er einen heftigen Anfall während eines Chorgesanges seiner Gemeinde bekam. „Naja, immer umgekippt, und dann weiß ich gar nichts mehr. Ja? Aber Medikamente umgestellt worden, Medikamente sehr teuer. 500 oder 600 Mark, aber nie mehr Anfall. Das ist 8 oder 7 Jahre ist das her. Neurologe, umgestellt worden. Und nie mehr Anfall.“

Mit den Logopäden kommt er sehr gut zurecht. „Naja Hausbesuch, klar! Das ist kein Problem.“ Seine Motivation logopädische Behandlung zu erhalten schwindet nicht. „[...] ich übe ja, ganz wichtig ist Sprachunterricht!“ Ein gewissermaßen fortschrittlicher Verlauf zeigte sich bei Herrn S. schon nach kurzem. „Ja. Sehr viel besser geworden und nun kauf ich bestimmt 10 Jahre kauf ich wieder ein.“ Er wünscht sich so sehr, dass er endlich das Lesen lernt und zeigt der Interviewerin wie seine sprachlichen Kenntnisse sind, indem er in seinem Kontaktbuch die Namen zu erkennen versucht. „Ich kann ja nicht lesen.“ 2-3 Mal in der Woche bekommt er sprachtherapeutische Behandlung, aber die Verschreibung des logopädischen Rezepts erhält er nicht mehr lang. „[...] Aber Kasse, das mal sehen. Bald zu Ende. [...]“ „Naja, das ist ja 12 Jahre her. Sprachunterricht ist ganz wichtig, aber irgendwann ist bald Schluss.“ Die Verordnungen bekommt er von seinem Hausarzt, ebenso wie die Rezepte für die Ergotherapie, die er aber weiterhin regelmäßig bekommt. Die Meinung des Arztes akzeptiert Herr S. vollkommen. Herr S. zählt weitere positive Erfahrungen mit seinen Ärzten auf. „[...] Dr. K. [Hausarzt] ist ja mein Arzt ja und Dr. G. Neurologe, is ja Tabletten umgestellt worden und das ist Gold wert.“ Nur bezüglich des Neuropsychologen oder auch Psychologen beharrt er auf seinem Standpunkt. „Ja, ach naja das ist, das ist alles Quatsch.“ Herr S. reflektiert nicht über Wunschdenken. Die Frage „Was wäre wenn Sie die Erkrankung nicht gehabt hätten?“ stößt auf kein reges Interesse. „Ner dann bin ich gesund? Und dann mal sehen...“ Seine Ziele und Motive steckt er kurzfristig. „Naja, ich fahre wieder Auto in B. [Ort] und eben am Sonntag Enkel besucht, am Sonntag jedes Jahr. [...]“

3.1.3. Interview mit Herrn H.

Herr H. hat in der DDR Melorationsbauer (Landschaftspflege) gelernt. Nach der Wiedervereinigung war er im Straßenbau als Meister tätig. Ein stressreicher Beruf, der ihn sehr viel Energie und Zeit kostete. Seine Familie, seine Frau und der Sohn standen jedoch hinter ihm. Durch die vielen Überbelastungen im Beruf schaffte er sich durch das Rauchen einen Ausgleich. „[...] Und diese beiden Sachen, die waren eben sodolle, das es das Herz nicht geschafft hat. [...]“ . Er erzählte, dass sein Vater ein Jahr davor einen zerebralen Insult hatte, daher wusste er genau, was die Anzeichen waren. 2005 verspürte er Angst und einen inneren Druck, hatte Nervenschmerzen, was ihn gleich an die Geschehnisse mit seinem Vater erinnerte. Durch den Anruf bei seiner Frau konnte diese sogleich den Krankenwagen alarmieren. Er erlitt einen schweren Herzinfarkt, wurde dann reanimiert und im Klinikum ins künstliche Koma versetzt. Nach einer langen Tortur in den Kliniken erhielt er 2009 endlich sein langersehntes Herz, da sein eigenes zu schwach war. Jedoch erlitt er kurz vor der OP einen Gehirnschlag. Daher wurde Herr H. auf der Transplantationsliste vorgezogen. „[...]Und das muss relativ schnell gegangen, dass ich ein Herz kriege. [...]“ Während der Herztransplantation erlitt er zwei weitere Schlaganfälle, die ursächlich für seine nun chronische Aphasie sind. Als er dann nach der Narkose wieder aufgewacht ist, war er halbseitig gelähmt und konnte nicht sprechen. Das erste halbe Jahr im Klinikum bekam er jedoch keine Sprachtherapie. „[...] In H. [Ort] hab ich keine Hilfe gekriegt, in dem halben Jahr, mit sprechen und sowas. Weil die keinen hatten. [...]“ . In der Rehabilitation verblieb er ca. 6 Wochen bis er von da an zur ambulanten Therapie ging. „[...] 5 Jahre die ich jetzt schon gearbeitet hab. Ich kann einigermaßen vernünftig sprechen. Aber wenn's genau wird dann isses eben schlecht. [...] Er wird ständig mit der Krankheit und vor allem mit der chronischen Aphasie konfrontiert. „[...] Aber die schmeißt dich im Leben zurück. Weil du eh lesen, schreiben im Leben immer brauchst. Egal was du machst.[...]“ Wütend auf sich selber ist Herr H. dennoch nicht. „[...] ich hab's mir doch nicht gewünscht, dass es so ist. Es ist eben so.“ Die Traurigkeit übermannt ihn nur, wenn er an das frühere Rauchen denkt. Er war auch früher ein „Schellredner“ gewesen und hat die Menschen mit seinen Worten überzeugt. Das Können mit Worten auf die anderen Leute einzugehen, versagt nun. Mit dem Thema Aphasie hat er sich weitestgehend nicht beschäftigt. „Es bringt mit gar nichts. Ich les [leb] doch'n Leben! Was ich kann und was ich nicht mehr kann. Weißt du? Da brauch ich kein Buch.“ „Das Leben ist mein Buch.“ Nichtsdestotrotz hat er seine eigenen Möglichkeiten, wie er mit der Sprachstörung umzugehen hat, speziell für sich entwickelt. „Ich suche mir Wege die Sache ein bisschen leichter zu ma-

chen.“ Er hat sich Tipps und Tricks angeeignet, die ihn in vielen Situationen weiterbringen. „[...] oder ich suche mit ein Buch oder ich gehe und hol ein Teil, wenn ichs nicht sehe...“ Heute hat er daher keine Angst mehr, sich den anderen mitzuteilen oder sich mit anderen Menschen zu unterhalten. „[...] wenn ich die Wörter nicht finde, dann versuche ich sie umschreiben. Dann nehme ich andere Wörter.“ Das Sprichwort „Kommt Zeit, kommt Rat“ trifft auf die Art und Weise, wie er sein Leben meistert durchaus zu. Über die Aphasie hat er wenig Informationen erhalten „[...] Und in den Krankenhäusern... häuserkriegt du auch nicht die richtige... wie gesagt...[...]“ . Doch in der Rehabilitationseinrichtung erhielt er viel Unterstützung. „[...] hat man mir geholfen beim Laufen und alles so was, da habe ich mir viel geholfen [...]“ Trotzdem hat er nicht mehr soviel Selbstvertrauen wie vorher. „Ja, also da du merkst, dass du nicht mehr alles kannst. [...]“ „Und das merkst du im Leben, im ganzen Leben, jeden Tag!“ Er beschreibt sich selbst als „sich-kleiner-machender“ Mensch, „[...] du versuchst, anderen nicht zu zeigen, aber von sich selber, weißt du doch, du warst mal besser [...]“ Diese erheblichen Einschränkungen trieben ihn in mehrere Depressionsphasen. „[...] Du musst ja klarkommen. Und je mehr du dich da reinziehst, ja. Das Loch wird immer tiefer, weißte? Und das bringt nix. [...]“ . Die Frage, ob er sich als ganzer Mensch sieht, kann er nicht sofort beantworten. „[...] Ich sage mal so. Es kommt drauf an, wo man lebt. In unserer Welt, wo wir leben, bin ichs nicht mehr. Weil das wird nur der gesunde und der größte...“ Er weiß darum, dass er nicht mehr der frühere Mensch sein wird. Das er vieles nicht mehr machen kann, ist ihm auch klar: „[...] ich habe viele Sachen, wo ich gerne hinwollte, ich war ein Mann, [...], der ganz viel Sport gemacht hat. Das geht mit Fußball, Skifahren also alles was du dir vorstellst, [...] und habe meine Frau auch dazu bekommen gekriegt, also wir sind die ganze Familie bekommen gemacht. Ja. Und sowas fehlt mir!“ Er versucht langsam wieder mit Nordic Walking, Schwimmen und Badminton anzufangen und an das vorherige Sportlerdasein anzuschließen, doch aufgrund seines schwachen Herzes und der fehlenden Verkehrsverbindungen in sein Heimatdorf, stellt sich dies für ihn als schweres Unterfangen dar. „[...] das kann ich nur dann machen, wenn ich das Auto habe [...]“ Fremde Hilfe nimmt er wie auch früher vor der Erkrankung an. Raus zu Menschen gehen, nicht mehr in der Isolation verharren, sich mit Menschen zu treffen und zu reden, tut ihm gut. „[...] Ja, sonst habe ich eigentlich viel, gerade letztes Jahr viel geschafft.“ . Für ihn ist seine Leidenschaft Musik, die er querbeet hört . Dergleichen entspannt er bei seinen ‚Freunden‘ den wilden Tieren (Schwäne, Enten etc.) welche er öfters füttert. Außerdem hat er wegen dem fehlenden Auto ein Elektrofahrrad, mit dem er manchmal größere Touren dreht. Sein Mobilitätskreis ist somit mittels des Fahrrads größer geworden und er kann nun auch in die nächstgrößere Stadt fahren (vgl. Zeile 488-495). Da er nur

das Fahrrad hat, ist er dennoch hinsichtlich seiner Einschränkungen wenig mobil und muss meist auf Mitfahrgelegenheiten warten, da die Verkehrsanbindungen ziemlich schlecht sind. Dass er „verrückt“ wird, wenn er nicht Autofahren kann, ist im Gespräch mit Herrn H. kaum zu überhören. Über die Vergangenheit grübelt er nicht mehr so intensiv wie früher, doch denkt er manchmal nach. „[...] Wenn die [Ärztin] reagiert hätte, richtig, dann wäre ich vielleicht noch heute gesund. Aber soweit darf man nich gucken. Weißt du? Aber man überlegt. Warum bist du dran? Weißte? Nur weil du ebend was aufbauen wolltest, dass du nur für die Familie arbeiten wolltest. Was aufbauen. Und dann wirste so vom Leben, naja, egal.“. Manchmal träumt er dann den Traum weiter, was hätte sein können wenn er die Erkrankung nicht gehabt hätte. Er versinkt manchmal in DVD's und Bilder, die er vor der Erkrankung aufgenommen.

Im engsten Familienumfeld hat sich nach der Rehabilitation alles verändert. „...und habe auf einmal gemerkt, dass nicht mehr das so ist wies mal war. [...]“. Als er von der Rehabilitation nach Hause kam, wandelte sich die Beziehung zu seiner Frau ins Negative. „[...] Da war irgendwas. Man merkt das, wenn man so lange is. [...]. 35 glückliche Jahre des Zusammenhalts gingen nun in die Brüche. Seinen Vorschlag zum Psychologen in eine Paartherapie zu gehen, verwarf sie. Während er im Krankenhaus lag, fand sie in seinem besten Freund auch ihren neuen Partner. Das Vertrauen in seine Frau und seinen Freund – bis dahin unerschütterlich - war weg und er versank auf Grund dieser Geschehnisse in einer starken Depression. Trotzdem hat seine Frau ihn unterstützt wo es ging, d.h. Briefe sowohl im Zuge seiner gesundheitlichen Rehabilitation als auch bei amtlichen Belangengeschrieben, Termine für ihn ausgemacht usw. „[...] Ich denke mal, erstmal brauch ich meine Frau bei anderen Sachen. Sauber machen usw., dass ich zum Arzt kommen usw. Wie komme ich sonst hin? [...]“ Aber bei manchen für ihn wichtigen Dingen, war sie nicht da. „[...] meine Frau hat mir nix vorgelesen.“ Jedoch geht es ihm nicht nur um materielle Dinge, sondern um ein glückliches Zusammenleben der Familie, was er von da an aufgeben musste. „[...] ich war ein Familienmann.“. Mit der Trennung von der Frau brach daher eine Welt für ihn zusammen. Zur Scheidung kam es jedoch nicht, da es durch finanzielle Gegebenheiten ungünstig wäre. Nach der Trennung von seiner Frau und seiner Erkrankung hatte er an Suizid gedacht. „[...] Und wollte ich eventuell mir die Dings durchschneiden. [...]“ Herr H. ließ sich daher, auf den Rat seiner Hausärztin, in eine Psychiatrie einweisen um die Probleme auf eine andere Art und Weise zu lösen. Doch mit seiner chronischen Aphasie fiel es ihm schwer mit den Psychologen zu kommunizieren und seine Gefühle auszudrücken. „[...] ich konnt ja nicht sagen, was ich will, ja. Der hat mich gar nich richtig mitgekriegt. [...]“ Er hat auch dort Antidepressiva verschrieben bekommen, die er

dann, als er von der Psychiatrie entlassen wurde, wieder abgesetzt hat. „Hab ich dann von mir aus weggenommen, weil ich mir überlegt hab, für was? Ich bin doch nicht verrückt?“ .Herr H. hat auf Grund von seinem Psychiatrieaufenthalt keine guten Erfahrungen mit Psychologen. „[...] der bababababb, weißte? Der will doch sein Ding durchdrücken.“

Während des Krankenhausaufenthaltes war sein einziger Sohn zum Studium aus dem Haus. Die Anwesenheit seines Sohnes nach dem Krankenhausaufenthalt und Rehabilitation begrenzt sich auf wenige Stunden im Monat, da der Sohn eine glückliche Beziehung führt und der Aufbau seines eigenen Lebens gerade ein zentraler Punkt in seinem Leben ist. Herr H. versucht dennoch ein guter Vater zu bleiben. Alles in Allem kam von seiner engen Familie im Zuge seiner Erkrankung in seinem Sinne wenig Unterstützung. „Ich hab keine Familie.“

Sein Vater ist vor 2 Jahren gestorben, seine Mutter ist ebenfalls tot. Sie starb während seines Krankenhausaufenthaltes. Bei ihrer Beerdigung konnte er nicht mit anwesend sein, da er auf der Transplantationsliste stand und er somit rein rechtlich im Krankenhaus bleiben musste. „[...] Dann hab ich gefragt was los ist, und da hat B. [neuer Freund seiner Frau] und meine Frau gesacht, da hat ich ja noch die Pumpe drinne im Bauch, ehm ‚Das kriegen wir schon hin, du bleibst hier und wartest auf dein Herz.‘ Und heute sag ich, das war vielleicht mein größter Fehler, den ich gemacht hab. Erstmal wegen unserer Familie, vielleicht wärs dann anders gewesen und zweitens wegen meiner Mutter.“ Über diesen Abschnitt seines Lebens denkt er häufig nach.

Er kann auch nicht auf die Unterstützung seiner Eltern zurückgreifen. Geschwister hat er keine. Doch hat er immer das Gedankengut seiner Eltern fest im Kopf verankert. „Helfen und geholfen werden“, Aktivität und Passivität stehen im Vordergrund. Dies hat ihn geprägt und prägt ihn auch heute noch. Früher war er beim Umgang mit seinen Freunden sehr wortgewandt, jetzt geht dies nicht mehr. „[...] Und das merkst du dann, weißt du? Und das nimmt dich und dein Leben ein bisschen zurück, weißt du?“ Zurückgeworfen von der Erkrankung muss er auch im Freundeskreis Aufmerksamkeit erregen, um nicht unterzugehen. Wegen der geringen Größe seines Heimatortes kennen die dort wohnenden Leute das Ausmaß der Erkrankung von Herrn H. In der Stadt, wie er sagt, ist er nur eine Nummer, hier kennt ihn jeder. Durch gute Bekannte ist er einer Gruppe beigetreten, die sich jeden Monat bzw. alle Vierteljahre trifft und mit denen er auch ab und zu wegfährt. „Jeder hält einen!“

Negative Erfahrungen, hat er jedoch mit fremden Menschen gemacht, die Herrn H. nicht kennen. Mit seiner Erkrankung wurde ihm die Entschleunigung des alltägli-

chen Lebens aufgebürdet, hingegen wird in der heutigen Gesellschaft nur das rasante, überschießende und druckbeladene Weiterkommen geduldet. „[...]Und jedenfalls, hier in Deutschland bist du als; egal, das was wir haben - alleine wenn du krank bist - der letzte. Und darauf wird geschlagen, bis er nicht mehr laufen kann. [...] Dass die dich übersehen. Die lassen dich nicht rein, dass du mitsprechen kannst. Du kannst nicht so schnell sprechen wie die anderen. Die geben dir gar nicht die Zeit, weil die Zeit so wichtig ist heute. [...]“ (Zeile 381-386). Abgestempelt als Kranker in der Gesellschaft, verschmäht er seine Rolle im System. Er fühlt sich an den Rand gedrängt, da er nicht mehr der gesunde Herr H. ist. „[...] Es geht heute nur noch um Zeit, Druck. Und wenn du das nicht aushalten kannst, dann bist eben durch.“. Seiner Beobachtung nach sind die Vorurteile, die über Aphasiker in der Gesellschaft bestehen, unangemessen und taktlos. „[...] Wir sind ja nicht dumm. Ja. Da oben geht ja noch alles, weißt du? [...]“ .Wenn er in manchen Bereichen und Vorhaben keine Hilfe bekam, so unternahm er enorme Anstrengungen um von sich selber aus wieder hochzukommen. „[...] du musst es alles versuchen selber zu machen.“ Beim Werben für eine Veranstaltung der Selbsthilfegruppe musste er bei manchen Firmen miterleben, dass nur das Geld und nicht der Mensch zählt. „Bin ich losgerannt hab über meine Krankheit gesprochen, über unsere Krankheit, äh Gruppe gesprochen und wollte Hilfe kriegen! Kein Mensch von denen, die ich ange..., angerufen hab, hat nicht zurückgerufen, nicht mal zurückgerufen! Egal von...alleine von Geld gar nichts (unverständlich) so dann weißt du, wo wir leben. [...]“. Laut ihm merken die Leute nicht, dass der Wert ihrer Gesundheit ein wichtiges Gut ist. „[...] Aber da guckt doch keiner mehr hin! Das sehen die Leute erst dann, wenn sie fertig sind. [...]“. Dies leitet sich auch zum größten Teil von der Arbeit ab.

Als er noch in der Arbeit tätig war, hat er dies hauptsächlich für den Unterhalt seiner Familie getan, nicht des Geldes wegen. „[...] Ich war ein richtiger Familiensch. Ich hab auf das Geld geschissen.“. „[...] Es gibt mir, es gibt wichtigere Sachen als Geld, und das mein ich... [...] Er erhält jetzt sein Leben lang Rente. „[...] und dann auf einmal hat sie gemerkt, horch gut, da passiert nicht viel mehr, und ich hab jetzt die richtige bis zum... bis ich 60 werde, würde ich die Rente kriegen. Ich brauch nicht mehr hin und betteln und meine Rente zu kriegen. [...]“. Jetzt nach der Erkrankung möchte er auch wieder arbeiten, doch kann er in den beruflichen Kontext nicht zurück. Wegen der Angst vor einer Depression möchte er nicht in einer Behindertenwerkstatt anfangen. Er stellt sich einen druckfreien und nicht lauten Arbeitsplatz vor, in dem er sich etwa mit Holz beschäftigt oder Kinder erzieht. Jedoch sagt er auch, dass man bei Kindern die richtigen Worte aussprechen müsse, um ein gutes Vorbild zu sein. Dies kann er dementsprechend nicht leisten.

„[...] aber da fehlt mir das Wort, da musst du auch gut sprechen, [...]“. „[...] Wenn du nicht sprechen kannst und lesen. Wer nimmt so'n Mann um ne Arbeit zu geben? [...]“. Mit manchen seiner Arbeitskollegen steht er noch im regen Kontakt, und es gab von ihnen keine negative Bewertung angesichts seiner Erkrankung. Selbst sein Chef, der dasselbe auch in seiner Familie als Angehöriger eines Betroffenen erlebt hat, behandelt ihn mit Mitgefühl und Entgegenkommen. Herr H. wurde von ihm beispielsweise zu Weihnachten eingeladen. 3 Jahre dauerte die Zeit, in der er nur zu Hause geblieben ist und nicht unter Menschen ging. Das änderte sich nach und nach, er löste sich von der Isolation und trat unter Menschen. Er schloss sich, durch die Logopädin ermutigt, seiner Selbsthilfegruppe für Aphasiker an. Frau S., die er als Leiterin der Selbsthilfegruppe kennen gelernt hat, macht ziemlich viel für ihn. „[...] viel hat mir auch Frau S. [Leiterin SHG], die hat mir die Kraft erstmal wieder gebracht, dass ich in die Gruppe komme.“ In der Selbsthilfegruppe kann er über seine Krankheit reden. Für ihn war dieses Reden mit Aphasikern wohlthuend und befreiend.

Mit der Logopädin kommt er gut zu Recht, welche mit ihm Übungen macht, die die Wörter und das Vokabular trainieren. Auf die psychosozialen Bedingungen geht die Logopädin nicht ein, da er es selbst nicht für nötig hält. Bei dringenden Angelegenheiten in der er doch Hilfe braucht, steht sie ihm gerne zur Seite. Nach Absprache mit der Leiterin hat sie auch dafür Sorge getragen, dass Herr H. in die Selbsthilfegruppe gehen kann. Auch mit der Physiotherapeutin ist er einwandfrei zu Recht gekommen. Zu lernen, das eigene Fahrrad zu benutzen, ist für ihn ein Lichtblick. Doch der Wechsel der Therapeutin in eine andere Stadt stimmt ihn etwas traurig. Jedoch empfindet er wegen der Ergotherapeutin, die mit ihm auch Übungen mit den Armen macht, ein wenig Unzufriedenheit - doch ändern will er nichts. Während der Rehabilitation war er bei einem Neuropsychologen, später ambulant nicht mehr. Die Möglichkeit habend, aber nicht nutzend, könnte er zum Neuropsychologen gehen. Auf Grund der neuropsychologischen Abklärung darf Herr H. nicht mehr Auto fahren, da er bei der Testung nicht die Leistungen vollbracht hat.

Da seiner Erfahrung nach die meisten Ärzte glauben, besser über seinen Gesundheitszustand Bescheid zu wissen und nicht auf gleicher Augenhöhe mit ihm sprechen und umgehen, lehnt er sie durchweg ab. Dazu kommt, dass es nur die Entscheidung der Gesundheitsfachleute ist, ob er nun wieder Autofahren kann oder nicht. „[...] Das können Sie nicht! Wie kann ich das sagen? Ich möchte es aber wenigstens versuchen! Und wenn ich dann gemerkt habe, dass es nicht geht...“ . Ungeachtet anderer Faktoren ist gerade doch die Mobilität für ihn ein Muss. Deshalb will er es nach dem Stichwort „Probieren geht über Studieren“ selbst versuchen. Des Weiteren klagt er die Krankenhäuser an, dass sie in brenzligen Situatio-

nen genau das Falsche tun. „Wenns gefährlich is, wird, machen se Fehler. Die mir des Leben mal von unten sehen könnte. [...]“. Die übermäßige Einnahme von Medikamenten lässt sich an seinen schwachen Körper ablesen. Er schätzt die Ärzte inzwischen als durch und durch profitgetrieben ein. „[...] so ne Ärzte wollen gerne nich mich..., die vielbrau...brauchen...“. Überdies klagt er die Krankenkassen in Deutschland an, die laut ihm nur nach maximalen Gewinn streben. Herr H. hat negative Erfahrungen mit dem Staat (Behörden) gemacht. In vielen Fällen seiner Behördengängewurden ihm eine Ablehnung erteilt, wie im Falle seines Behindertenausweises. Hier hat er vom Amt einen Kennbuchstaben, der seine Mobilität angibt, verloren. Die negative Einstufung der Fahreignung vom Neuropsychologen wird von amtlicher Seite als Ablehnung und zum Einbehalt des Führerscheins angesehen. Laut ihm sind die Arbeit und die Rente eng mit dem Autofahren verknüpft. Hinsichtlich der Fahreignung achten die Behörden dabei noch auf vielerlei andere Aspekte. „[...] Da wirst du auch nachgesehen ob du noch arbeiten kannst. Und jetzt kommt das Böse in der Sache. Wenn die dann auf einmal sagen: "Ja du bist doch noch so gut, so gut, du kriegst jetzt keine Rente mehr". [...]“. Somit hat er Angst seine Rente gestrichen zu bekommen, weil er mit Fahreignung – seiner Einschätzung nach – auch arbeitsfähig wäre. Er würde sich dann Arbeit suchen müssen. Daher macht er sich ziemlich viele Gedanken darüber. Seine Frau hat, mit Sorge und Kritik seiner Fähigkeit Auto zu fahren, dies überhaupt zur Diskussion gestellt. „[...] Meine Frau hat das doch so hingekriegt, dass ich den Lappen weggeben muss. [...]“. Auf dem Landratsamt musste er seinen Führerschein abgeben, da seine Frau dort Bedenken äußerte, dass Herr H. mit ihrem gemeinsamen Sohn einen Unfall verursachen könnte. Nichtsdestotrotz ist sein Wille den lang ersehnten Führerschein wiederzuerlangen enorm groß. „Ich kämpfe, dass ich die Lapfen [Lappen] kriege, also stell ich mich größer, als ich vielleicht bin. [...]“. Der Staat ist für Herrn H. keine große Hilfe. „[...]aber er lässt einem alleine...“ (Zeile 589). Daher wirkt Herr H. erbost auf alle mit seiner Krankheit in Verbindung gebrachte Behörden. „[...] Die stellen sich immer so groß hin und sagen den Leuten: "Nö". [...] Aber was kriegen wir von oben? Gar nichts. Wenn wir nicht so viele Leute hätten, die ihre eigene Kraft da reindrücken, ja, würde unser Laden gar nicht da sein. [...] Dann weißte, was mit kranken Leuten in Deutschland los ist. Hier untern Tisch - und fertig. [...]“. Die Bürokratie stellt ein unüberwindbares Hindernis für Patienten dar. „[...] Es wird nich um Leute gekuckt. Es geht nur um Zahlen. [...]“. „[...] Die sehen keinen R.H., die sehen nur die olle Nummer! Mehr nich. [...]“. Das und vieles mehr macht ihn wütend auf die Beamten. „[...] Die möcht ich mal ne Woche den ganzen Zirkus den wir durchmüssen, weißte?“ . Durch seine Krankheit hinterfragt er das ganze Gesellschaftssystem und den politischen Bereich, wobei er wie-

der an der DDR anknüpft. „Und nun weißt du, wie Deutschland is. Der Kapitalismus hoch 10.“ . Er wuchs in der DDR auf, und der Druck, der heute auf den Bürgern lastet, war in diesem System zwar ein anderer, jedoch für Herrn H. ein subjektiv sehr viel niedrigerer. Im jetzigen System ist die Schere zwischen „Arm – Reich“ und am Beispiel von Herrn H. „Gesund – Krank“ weit gespreizt. Laut ihm regiert der Kapitalismus, der das Geld werter schätzt wie die Menschen. „[...] es geht nur um Geld.“

Name	Frau S.	Frau K.	Frau F.
Alter	51 Jahre	46 Jahre	24 Jahre
Beginn der Erkrankung	01.11.1995 (32 Jahre)	14.07.2011 (43 Jahre)	18.05.2010 (20 Jahre)
Art der Erkrankung	Anti-Phospho- Lipid-Syndrom	Aneurysma	Linke Carotis-Interna- Dissektion
Beruf vor der Erkrankung	Ärztin	Lehrerin am Gym. Ma/Ph/Info	Studentin (Internationales Management)
Jetziger Erwerbsstand	Rentnerin	Rentnerin	Studentin (Rehabilitationspsychologie)

Abbildung 2: weibliche chronische Aphasiker

3.1.4. Interview mit Frau S.

Das Leben von U.S. änderte sich seit Anfang des Novembers 1995 komplett. Sie war erst 32 Jahre alt und frisch anerkannte Fachärztin für Allgemeinmedizin. Ihre Diagnose für den zerebralen Insult war das Anti-Phospholipid-Syndrom, eine gegen den Körper gerichtete Autoimmunerkrankung. Durch dieses Krankheitsbild erlitt sie eine arterielle Thrombose, die mit Marcumar behandelt wurde. 11 Monate später, als Sie es wieder absetzen sollte, führte dies zu einem Schlaganfall. „[...]und äh das ist so ein großer Infarkt, dass die Ärzte gesagt habe, ich kann nie wieder laufen lernen und nie wieder sprechen lernen. Und äh das habe ich äh gedacht, ne das will ich nicht...“. Die Schwere des Infarkts offenbarte sich schon von Anfang an. „[...] und ehm die haben mir eh die Schädeldecke raus genommen auf

Eis gelegt, weil des Gehirn war so angeschwollen, ehm,ehm, 2 Monate ist es abgeschwollen und dann, äh ich äh, habe mich entsetzlich gefunden, weil die Platte fehlte. Und ich äh ich äh habe ehm, bin kahl geschoren worden. Und ich sah entsetzlich aus. Des fehlte ehm die Platte und eh, eh, das ist entsetzlich gewesen.“ 18 Jahre lebt sie nun schon mit dem einschneidenden Resultat des Gehirnfarktes unter anderem mit Hemiparese und chronischer Aphasie. Erinnert sie sich zurück, kommt sie zu dem Schluss, unmittelbar nach dem Ereignis stets negativer gedacht zu haben. „Weil ich äh im Rollstuhl gesessen habe und gedacht habe... ne. Das, Das kann ich nicht akzeptieren. Das..., dann äh werde ich sterben.“. Jedoch war sie durchweg diszipliniert und ist nicht in Resignation verharrt. Sie erlernte alle Tätigkeiten von Neuem. „Äh und dann äh, habe ich laufen gelernt. Und ehm, ehm ziemlich schnell, bin ich äh fit geworden, und ein Jahr habe ich "Mamama" gesagt. Und "Scheiße",[...]“. „Ich kann das heute nicht mehr sagen. Aber damals bin ich so frustriert gewesen, [...]“. Ihre Sprache ist durch die Sprachtherapie dementsprechend besser geworden. Wegen ihrer Halbseitensymptomatik geht sie auch heute noch durchgängig zur Physio- und Ergotherapie. Die Frage nach den psychosozialen Veränderungen des Lebens mit der chronischen Aphasie beschreibt sie in einem Wort wie folgt. „Alles!“. Trotzdem hat sich das mit den Jahren gelegt. Die jetzige Akzeptanz ist bei ihr unüberhörbar. „Mhm (bejahend) Sehr gut, jetzt habe ich das akzeptieren, schon lange...“. Dennoch hat sie einen Krankheitsprozess des eigenen Selbst durchschritten. „Ich habe äh, mich ganz schrecklich gefunden.“ „Ich verzweifel daran, weil ich mich nicht ausdrücken konnte.“ „Aber ehm Wut und Aggressionen ist eh für MICH so schlimm.“ Die Veränderung des eigenen „Ichs“ hat jahrelang gedauert. Sie hat die neue Situation dennoch größtenteils akzeptiert. Für Frau S. ist der Verlust der Sprache keine Einschränkung im Sinne des grundlegenden Mensch-Seins. „[...] Ich fühl mich genauso äh, äh komplett wie die anderen. Aber ich habe eine Aphasie. Und eh das ist so. Ehm wir ham das gut gemeistert, finde ich. Und eh, eh ich bin komplett ein Mensch, ich bin noch da, ich eh lache viel, eh ich weine viel, ne, nicht so häufig (lacht).“ Sie verdeutlicht dies auch in Bezug auf die ganze Gesellschaft. „[...] aber ich bin ein Mensch, wie alle anderen auch.“ Sie drückt in diesem Satz unbewusst das Inklusionsthema aus, an das sich die Gesellschaft anzunähern versucht. Über ihre Erkrankung Aphasie ist sie überdies bestens informiert. Jedoch hat sie erst 2 Jahre nach dem Ereignis angefangen sich Hilfsmittel zu beschaffen, die sie nun viel leichter durch den Alltag bringen. Mit ihrer chronischen Aphasie kann sie auch nicht mehr lesen und schreiben. Einige technische Mittel zum Umgang mit der Sprachstörung hat sie sich bereits beschafft und verwendet diese. „Ehm, eh, n kleines eh Mikrofon, eh und einen Kassettenrekorder ganz klein, das ich das mitnehmen werden...“ „...mit vorspielen lassen z.B.“.

„Im Computer liest mir das vor.“ Früher ziemte sie sich vehement fremde Hilfe anzunehmen. „[...] weil die eh die anderen Leute eh kann das nicht so gut eh nachempfinden und eh die eh sind sehr ehm, 'Was hat die nur? (lacht)“. Gegenwärtig ist sie entgegen ihrer früheren Meinung, keine Unterstützung anzunehmen, nun gewillt auf fremde Hilfe zurückzugreifen. „[...] und heute eh, is es ganz leicht eh Hilfe anzunehmen.“ Auch ihr Selbstvertrauen ist mit der Aphasie und den Lebensjahren größer und umfassender geworden. „Ja, weil ich eh, im Kämmerlein fühle ich mich gut und manchmal hadere ich mich selber, ich gucke mich an, allein, und eh denke, buh. Des is sehr anstrengend für mich, manchmal. Aber ehm, ich bin gereift sag ich mal so. [...]“. Trotz ihres durchweg starken Selbstbewusstseins sagt sie: „Aber ich bin auch ne Frau. Und ich hab auch Bedürfnisse. Und ich bin nicht eh so willensstark oder sowas. Und manchmal bin ich schwach.“ Die Schwäche ihres Selbst drückte sich in den ersten 2 Jahren nach ihrem Hirninfarkt in ihrer Stimmung aus. „Äh fröhlich sein äh, das hab ich 1 oder 2 Jahre nicht mehr gelacht. [...]“. Sie hat auch mit Depressionen nach der Erkrankung kämpfen müssen. „[...] Ich war down. [...], die Ärzte haben mir empfohlen Depressionen [Antidepressiva] zu nehmen, ...“. Diese Tabletten jedoch lehnte sie ab. „[...] Das habe ich nie genommen, äh, weil ich gedacht habe, ne, das will ich nicht. Ich bin damals Ärztin gewesen und äh ich hab, weiß äh, äh was das bedeutet. Und dann hab ich auch gedacht, äh, das kann ich nicht akzeptieren und ich möchte mich rausziehen, im inneren, ne?“. Heute wird sie wegen der chronischen Aphasie nicht mehr psychisch mit Depressionen belastet, doch hat sie hin und wieder Angst, nicht die passenden Worte zu finden. Das Reden trotz Aphasie fällt ihr vor anderen Personen oftmals schwer. „[...] Ich kann das nich sagen, aber ich bemühe mich, das zu umschreiben. [...]“. Damals konnte sie noch nicht so gut sprechen wie heute. „Früher natürlich. Da habe ich gekämpft. Das ich das rüberbringen. Äh damals habe ich Mama-mamama gesucht. Und die Leute haben gar nicht verstanden.“ Damals, als sie noch keine Aphasie hatte, war sie ein ungeduldiger Mensch. Nachdem sie diese Erkrankung hatte, änderte Frau S. sich grundlegend. Sie hat jetzt kein Problem mehr mit Aphasikern zu reden. „Weil wir uns verstehen...“ . Nichtsdestotrotz regt sie sich über manche Leute auf, die, wenn sie spricht, dazwischenreden. „[...] das find ich nicht ok. Und dann hab ich das gesucht. Äh ‚Könnte ich zu Ende reden?‘ Ich muss das entwickeln. [...]“. Viele Leute bleiben währenddessen, vor allem diejenigen die sich mit dem Thema Aphasie auseinandergesetzt haben, entsprechend still, wenn sie redet. Da ihre Selbstsicherheit wegen ihrer Erkrankung beeinträchtigt ist, erklärt sie die Aphasie stets im Voraus „[...] Aber ich eh, eh werde das sagen, ehm ich bin aufgeregt. [...]“. Lästig findet sie es jedoch, wenn sie auf Grund ihrer neuropsychologischen Einschränkungen von anderen Leuten abgelenkt wird.

„[...]Oder die Leute kommen rein, und wieder raus, und wieder rein, und wieder raus. Das stört mich total.“ „[...] und dann komme ich nicht eh, zu Wort, weil ich das vergessen habe.“ Wegen der Aphasie fehlen ihr deswegen die Worte. „[...] Aber ich spreche die Leute darauf an. Und das nehmen die Leute war.“ Sätze wie „[...] ,Bitte reden Sie nicht dazwischen, sondern später.“ haben in ihren alltäglichen Wortschatz inzwischen Einzug gehalten. Sie hat mit der Zeit gelernt es zu tolerieren. „Äh ich kann das nicht ändern, und äh ich ähm habe das akzeptiert, aber trotzdem ist es nervig für mich.“ Dies sind nur einige Einschränkungen der neurologischen Erkrankung, die sie in ihr Selbstbild integriert hat.

Das Glück mit ihrem Freund hielt nicht lange nach dem zerebralen Insults. „[...] der hat sich getrennt, 1 1/2 Jahre später, eh der konnte nicht mehr.“ Den Veränderungen, welche die Erkrankung mit sich brachte, fühlte er sich nicht mehr gewachsen. „Der hat Rhythmusstörungen gehabt, danach...“ Keinen Mann mehr an der Seite, musste sie allein ihr Leben bestreiten. Doch vor 12 Jahren verliebte sie sich wieder. Sie sieht sich nicht als „die kranke chronische Aphasikerin“ im Rollenverständnis, sondern eher noch als eine „verliebte chronische Aphasikerin“. „Aber (lacht) ehm der andere [ihr Freund] wohnt in eh H. [Ort], und wir sehn uns nur am Wochenende.“ Darüber hinaus fahren sie mehrmals im Jahr in den Urlaub. Sie hätte es gerne, dass ihr Freund in ihre Heimatstadt zieht. Aber trotz dieser Fernbeziehung fühlt sie sich mit ihrem Lebensgefährten wohl. „Wir sind eh wir sterben zusammen, ne? (lacht)“. Der Vater ist vor 20 Jahren und die Mutter vor 4 Jahren gestorben. „[...] Nach dem Tod des Vaters war die Mutter sehr, sehr down, und dann äh, ich äh, äh habe einen Schlaganfall bekommen und da is es aus gewesen äh[...]“ . Ihre einzige leibliche Schwester ist 4 Jahre älter als sie. Frau S. und sie haben sich schon als Kinder nicht verstanden. Ihre Schwester hat schon lange vor der neurologischen Erkrankung keinen Kontakt mehr gepflegt. „[...] aber wir haben uns eh nicht so viel zu sagen, weil wir unterschiedlich sind, [...]“. Frau S. klingt nicht traurig oder betrübt, als sie diesen Umstand wiedergibt. Sie berichtet: „Es ist so, und das akzeptier ich auch. Das ist überhaupt nicht so schlimm.“ Die Schwester ist vor 2 Jahren verstorben.

Ganz anders ist der Kontakt zu ihren Stiefbrüdern. Ihr Vater ist zweimal verheiratet gewesen und hat aus erster Ehe zwei Söhne hervorgebracht. Aus der zweiten und letzten Ehe entstanden zwei Mädchen, die er mit seiner Frau großzog. „[...]Und dann eh, bin eh K. [Schwester] entstanden und ich. Ich bin ein Nesthäkchen (lacht).“ Zu den zwei Stiefbrüdern hat sie ein sehr gutes Verhältnis. Einer aber, ihr „Lieblingsbruder“, ist jedoch vor kurzem gestorben. „Aber die sind alle [Vater, Stiefbruder] tot. Ehm einer eh die, des, der älteste, ist noch da. [...]“ Wegen dem Tod ihrer nahen Angehörigen sucht sie Halt bei ihren engsten Freunden. „Ehm, die

Familie ist gestorben, das bedauere ich zutiefst. Ehm, eh ich wohne in eh B. [Ort] und da fühle ich mich zu Hause. Eh weil ich Freunde gefunden habe, und immer noch, und eh ich bin angekommen. Ihr Freundeskreis aus der Schulzeit hat sich nicht weitgehend verändert. „Aber damals eh sind die Freunde geblieben.“ Frau S. Aphasie wird im Freundeskreis, der zu ihr steht, inzwischen akzeptiert. „Was auch immer, ehm das eh können die verstehen und dann sind sie geblieben.“ Viele ihrer alten Arbeitskollegen sind noch Freunde. Hingegen neue Leute kennen zu lernen, stellt sich für Frau S. als schwieriges Problem dar. „...und dann erzähle ich diese Geschichte, ich habe einen Schlaganfall und ehm manchmal können die das nicht so gut aushalten.“ „Und dann gehen die natürlich wieder, ne?“. Somit hat sich etwas Grundlegendes in der Beziehung zu anderen Menschen geändert. Durch die Sprachstörung vermeiden es viele Leute mit ihr zu reden. Sie berichtet von einem Beispiel, bei dem sie einen Mann kennen lernte. „Blinzelt mich an...“, „Und ich blinzele zurück.“ Von den flirtenden nonverbalen Blicken geht es zur ersten Kontaktaufnahme mittels verbaler Sprache über. „Und dann unterhalten wir uns, und dann läuft der weg, weil eh eh, der kann das nicht aushalten!“. Auf Grund ihrer Sprachstörung und ihrer fehlenden sprachlichen Kompetenzen konnte sie sich nicht ausreichend für den Mann darstellen. Da sie jetzt wieder besser reden kann, ist es nicht mehr so drastisch wie früher. Sie hat heute nicht mehr das Gefühl von Nicht-Aphasikern nicht akzeptiert zu werden. Teilweise wird sie wegen ihrer Sprachstörung in der Gesellschaft in die Isolation gedrängt. Diese Ausgrenzung in der Gesellschaft ist bei vielen chronisch Kranken, vor allem Aphasikern üblich. In ihrer Freizeit ist sie immer mit ihrem damaligen Freund in den Urlaub gefahren. Nach ihrer Erkrankung hielt sie am Verreisen fest. Ihre größte Leidenschaft war das Wandern, doch mit der Halbseitensymptomatik funktionierte es nicht so wie früher. „[...] Trotzdem habe wir das probiert eh zu wandern, und ich hab geweint und geflucht, weil ich eh nich eh zum Greifen konnte, ne. Und trotzdem habe ich das geschafft. [...]“ Trotz der Auswirkungen des zerebralen Insultes war ihre Motivation ungebrochen. „[...] Aber trotzdem habe ich mich, eh, angespornt, dass ich das ehm tun möchte [...]“. Ihr Freund war hierbei auch eine große Hilfe für ihre Motivation. Die Wut auf ihre Einschränkungen hat sich mit der Zeit gelegt. Früher war Frau S. als Ärztin wesentlich im dreier-Gespann „Ärztin, Patient, Krankenkasse“ vertreten. Jetzt ist sie selbst mit der Aphasie und der Hemiparese eine krankenkassenabhängige Patientin. Damals half ihr ehemaliger Freund noch bei rechtlichen Angelegenheiten mit den Behörden, später musste sie alleine zu Recht kommen oder ihre Freunde halfen ihr dabei. Wenn Sie ganz auf sich allein gestellt war, hatte sie oftmals Schwierigkeiten. „Das ist auch noch ein Problem gewesen, ne? Weil ich das nicht verstanden habe, was die sagen. [...]“. Sie konnte jedoch

stets ihre Probleme hierbei meistern. „...und das eh is eh gut angekommen, glaube ich. Heute eh mache ich das anders, aber ich eh habe mich natürlich entwickelt, eh das ich viel besser reden konnte. Äh damals isses sehr anstrengend gewesen. [...]“. Im Moment ist Frau S. bei einer Sprachheilpädagogin, die mit ihr sprachliche Übungen macht. Ihr Sprachproblem ist in vielerlei Aspekten zu betrachten. „[...] Ich eh habe eh Fremd... eh, ehm...wörter, eh, eh damals sehr eh, eh gekonnt, aber heute nicht mehr! Nicht nur die Muttersprache „Deutsch“ ist ihr abhanden gekommen, sondern auch noch andere Sprachen, wie Englisch, Französisch, Italienisch und Latein. „Ehm, Englisch kann sehr gut hören...“. „...aber eh ich kann nicht eh auf Englisch antworten.“ „Ich habe das eh probiert und probiert und probiert aber ich konnte das nicht mehr.“ Neben der Therapie bei ihrer Sprachheilpädagogin war die Aphasikerin fünf mal 6-7 Wochen im Uniklinikum A. [Ort] zu Gast, welches eine gute Versorgung von Aphasikern anzubieten vermag. Dort erhielt sie ergänzend auch noch mal speziell Logopädie.

Frau S. ging überdies zum Psychologen und wurde wegen den psychosozialen Problemen der Aphasie behandelt. Zur Psychologin baute sie ein enges Verhältnis auf, da sie Frau S. 12 Jahre lang begleitete. „Und das war unheimlich gut, [...] und die hat mich immer begleitet. Ehm wir haben Kämpfe gemacht, in Kissen getrampelt [...]“ .

In die Selbsthilfegruppe ging Frau S. längere Zeit, jedoch brach sie dies wegen gruppeninternen Problemen ab. „[...] ich habe das störend empfunden, eh das die immer nur von Krankheiten gesprochen haben. Und eh nie ehm andere Themen zur Sprache haben oder irgendwo hin gehen eh Fahrrad fahren oder ehm, eh Kunstaussstellung oder irgendwas machen, nur ehm sitzen und ehm von Krankheiten sprechen, das finde ich ehm nicht gut.“ Die anhaltende Bereitschaft in der Selbsthilfegruppe lediglich über die Krankheit zu sprechen veranlasste Frau S. dazu, die Gruppe zu verlassen. „[...] natürlich ist das ein Thema, die Krankheit zu besprechen und zu weinen. Damals hab ich das auch getan zu weinen. Es befreit, natürlich ne? Aber nur, das finde ich sehr störend.“

In beruflicher Hinsicht hat Frau S. den Verlust der Arbeit lange Zeit nicht akzeptiert „Ehm, damals habe ich das gedacht ich werde gesund, und dann arbeite ich wieder. Ja. Pustekuchen. Nie mehr. [...], weil ich äh nicht lesen kann und nicht schreiben kann. Und eh, das braucht man. [...]“. Die neue Lebenssituation ganz rational betrachtend kam Frau S. zu dem Schluss, dass es nun nicht mehr möglich sein würde, beruflich tätig zu sein. Daraufhin ist sie eine Zeit lang in Traurigkeit und Schwermut versunken. Die damaligen Arbeitskollegen (Ärzte, Krankenschwestern etc.) fanden es auch schade, dass Sie nicht mehr in den Beruf zurückkehren konnte.

Sie denkt nicht weiter darüber nach, wie es sei wenn sie die Erkrankung nicht hätte. Für Frau S. scheint dagegen die optimale Lösung im Zukunftsdenken vorstellbar. Sie sieht noch vielerlei Mängel und möchte sich dafür einsetzen, dass die Aufklärung über Aphasie weiter vorgebracht wird. In einigen TV-Shows, Zeitschriften, Artikeln, Gesundheitsmagazinen etc. wurde über Aphasie berichtet, wobei sie dort als Beispiel diente. Die Ziele scheinen für Frau S. sehr klar zu sein. „Lesen am allerwichtigsten finde ich. [...] eine Beziehung halten, dass wir, A. [ihr Freund] und ich eh nicht so streiten...“ . Frau S. arbeitet daher weiter daran sich sprachliche Kompetenzen anzueignen und die feste Beziehung zu ihrem Freund aufrecht zu erhalten. Insgesamt ist über Frau S. Folgendes zu sagen: Der Satz „Ne, krank, ich bin nicht krank.“ zeugt von einer guten Krankheitsbewältigung und zeigt auf, dass sie auf dem richtigen Weg ist, ihr weiteres Leben mit der chronischen Aphasie zu gestalten.

3.1.5. Interview mit Frau K.

Am 14.07.2011 wurde Frau K. vom Joggen kommend mit einer Hirnblutung aufgrund eines Aneurysma ins Klinikum eingeliefert. Am Tag darauf wurde im Klinikum gleich die OP eingeleitet. Kurz vor der Operation konnte sie noch einwandfrei sprechen. Als sie wieder in der Intensivstation aufwachte, konnte sie nicht mehr reden! “[...] der Chefarzt, der kam ja auch jeden Tag und hat mich, [...], ob es mir gut geht und ich immer ‚Mhmmhmm...‘ sagen. Und dann meine er ‚Ja nach 3 Monaten, da können Sie wieder arbeiten!‘, [...]“ . Das sie unbemerkt „Aphasie“ hat, war ihr zu diesem Zeitpunkt nicht klar. Ihr wurde es jedoch schnell bewusst. „[...] , könnt nichts sagen, das war ganz furchtbar. [...]“ . Nach dem Klinikaufenthalt wurde sie nach 14-tägigem Zuhause-Warten in eine Rehabilitationseinrichtung verwiesen, in der ihr es nicht gefiel. „[...] in der Reha in F. [Ort] das sah fürchterlich aus da. Also dieses Zimmer und... Ich war dann zur Logopädin jeden Tag und das waren 15 Minuten, und dann, das hat mir nicht gefallen mit denen da...“ . Nach 2 Wochen brach sie dann die Rehabilitation ab. „[...] ich konnte auch nicht sprechen sag ich mal. Dann war dort ein Arzt, da warn ja mehrere Ärzte. Die ham gedacht ich bin bescheuert. Das fand ich ja auch so gemein. Weißt du? Man muss doch mit mir ganz normal sprechen. Ja, und nicht so denken ich bin bekloppt. Das war auch bescheuert.“ Frau K. war allerdings später noch einmal für 5 Wochen in der intensivsprachtherapeutischen Rehabilitationsklinik, in der sie bessere Lernerfolge erzielte. Die Rehabilitationsklinik mit dem Intensivtraining und ambulanten Therapien brachten Frau K. einiges an Erfolg. „[...] weil ich jetzt schreiben, ich kann lesen,

das wird wieder. [...]“. Ihr Selbstvertrauen ist nach ihrer Erkrankung eingebrochen, doch baut sie es nun allmählich wieder auf „Ja manchmal bin ich traurig, [...] und denke ‚Mensch werd ich irgendwann sterben!‘, [...] würd ich manchmal einfach tot sein [...]“. Ihre Familie steht ihr bei. Ihre Eltern, ihr Kind und ihr Freund geben ihr die erforderliche Rückendeckung. Frau K. ist geschieden und hat eine 24-jährige Tochter. Das aus erster Ehe stammende Kind studiert Medizin und macht gerade ihren Abschluss. „[...]Und meine Tochter, die is natürlich und is ganz nett und hilft und ruft mich auch oft an.“ Das medizinische Wissen, was die Studentin mitbringt, hat Frau K. schon oft geholfen. „[...] Ja die hilft und guckt sich auch meine Briefe an hier, wenn ich z.B.... Sie hat mir zum Beispiel diese Operationsberichte, hat sie mir durchgelesen und hat mir das auch erklärt, weil ich da nicht klar komme. [...]“. Trotz der arbeitsbedingten Fernbeziehung mit ihrem Lebensgefährten, den sie vor 10 Jahren kennengelernt hat, steht er immer an ihrer Seite. Aber er verlangt auch, dass sie sich krankheitsbedingt mehr anstrengen muss. „[...] ...der meint zwar ich soll viel machen, also viel Hausaufgaben soll ich machen und ich soll auch am PC was machen und so weiter, und er meint, ich mache zu wenig.“ „[...] eigentliche möchte B. [ihr Freund] auch netter sein, aber is er nicht. Is auch blöd für mich, weißt du?“. Trotz der Auseinandersetzungen mit ihrem Freund hilft er ihr dennoch. „[...] aber der B. [ihr Freund] der schreibt ganz viele Briefe für mich und hilft und guckt sich alles genau an, meine Briefe, die ich bekomme.“ Auch ihre Mutter aber auch ihr Vater stehen ihr bei. Mit ihrer Schwester hat sie nach der Erkrankung nur noch wenig Kontakt. Noch nie war eine richtige, feste Beziehung zu Stande gekommen. „[...] Ich weiß, sie ist immer schwierig meine Schwester, schon als ich noch nicht krank war. [...]“ „[...] Die ruft mich eigentlich auch nicht so an und so.“ Im sozialen Umfeld hat sie positive als auch negative Erlebnisse durchschritten. Mit ihren Nachbarn und Bekannten hat sie keinerlei schlechte Erfahrungen gesammelt. Dies machte sie auch nicht bei fremden Leuten. „[...] wenn ich mit denen Leuten spreche, das, da sagt keiner mehr was, weil ich kann ja, diese Sachen kann ich ja sprechen, [...]“ „[...] da sag ich nie was. Weil die wissen ja das ich nicht Aphasie bin oder so. Ich spreche ja ganz normal mit denen.“ Trotz der Krankheit Aphasie, weiß sie nicht, wie es in Zukunft weitergehen soll, behält sich aber dennoch eine kämpferische Grundeinstellung. „Ja, also ich möcht ja ungefähr auf 95%, [...] 100 % geht ja nicht. [...] Und ich hoffe, dass das besser wird. [...]“. Da ihre Aphasie erst 2 Jahre zurückliegt, macht sie sich sehr über die Arbeit Gedanken, die sie jetzt im Moment nicht ausführen kann. „Ja das ich eben nicht arbeite, das ist für mich traurig. [...] Für mich ist das, insgesamt natürlich für mich ganz bescheuert. Das ich nun krank bin.“ „[...] weil ich, weil ich eben nicht arbeiten kann. Und ich möchte.“ Frau K. ist Lehrerin an einem Gymnasium und

unterrichtet dort Mathe, Physik und Informatik. Seit der Erkrankung denkt sie sehr über ihre Arbeit nach und wie es weitergehen soll. „Ich war zweimal in meiner Schule in W. [Ort] und hab mit der Direktorin gesprochen. Und ich weiß noch, das erste Mal wie ich in der Schule war, das war ungefähr 2, 3 Monate ungefähr, da war ich in der Schule, da war mein Freund mit da. Und dann konnt ich noch gar nichts sagen. Also ich stand da und mein Freund hat erzählt, ich konnte nichts sagen in der Schule, das war ganz furchtbar. Und dann ehm, und dann war ich ungefähr nach 1 Jahr mal in der Schule und da hab ich aber gesprochen.“. Sie hat auch bereits über andere Berufsmöglichkeiten reflektiert. „[...] da könnt ich Verkäufer oder sowas werden. Und das möcht ich nicht.“ Im Moment muss sie sich um ihre beruflich-rechtlichen Angelegenheiten kümmern, was sie oft zum Verzweifeln bringt. „Bloß das blöde ist jetzt gerade, nach 2 Jahren könnte es sein, dass isch dann nicht mehr Lehrerin werde. Ich bin doch jetzt, ich bin ja Angestellte [...]“. Dennoch hält sie an der Arbeit fest und versucht langsam wieder hineinzufinden. Mit einigen Schülern macht sie unter der Woche Nachhilfe. „Ich mach mit den Schülern in Mathe, damit meine Sprache irgendwie besser wird. Und da hab ich dann schon fünf Schüler. Das ist viel für mich.“ Es haben sich ihre freundschaftlichen Beziehungen durch die Aphasie teilweise negativ verändert. „Ich hab eigentlich genug Freundinnen. Manche... aber, ich hatte hier in meiner Schule eben die Lehrerinnen, und das is, war schon damals so ein bisschen schwierig auch für mich. [...]“.

Einige Freunde, die in Verbindung mit ihrer Arbeit standen, klammern sie vollkommen aus. „Ja, also ich hatte eine Lehrerin, also eine Freundin sag ich mal, [...] die hat mich immer angerufen oder ich hab sie auch angerufen und zur Zeit ruft sie mich gar nicht mehr an. Weil die hat andere Lehrerinnen mit denen sie zusammen ist. [...] Es ist auch blöd! Ich weiß es auch nicht... also diese Freundinnen, die ich hatte eh, die sind eben weg, is egal... (aufgesetztes lachen) [...]. In beruflicher Hinsicht möchte sie in Zukunft nicht mehr mit ihren bisherigen Kollegen arbeiten, da sie nun mit der Erkrankung geprägt ist. Im Moment kann sie gar nicht an den Gesprächen der Lehrerinnen teilnehmen, da sie nicht beruflich tätig ist. „Ja, die erzählen jetzt nur noch mit sich und wenn ich dastehe dann, hm, Pech gehabt. [...] Das kann ich ja jetzt nicht mehr. [...]“.

Zu Beginn konnte sie im Laufe der Zeit nichts anfangen. „Naja ich hab schon im Internet gelesen. Erst hab ich da gar nichts gesagt, weil ich das nicht wissen wollte. Die Selbsthilfegruppe schien ihr im Kontext ihrer Rehabilitation zunächst eine Sackgasse zu sein. „[...] Ne möcht ich nicht. Ich wollte da nicht mehr hin. Das war ganz komisch, weil alle praktisch sowas haben wie ich.“ Dies hat sich mit ihrer Erkrankung gewandelt. „[...] aber jetzt zur Selbsthilfegruppe und da hab ich über-

legt, nein, die sind alle nett und da komme ich. Das ist ganz egal. Ich bin jetzt auch krank und dann kommt man zusammen klar, und das ist doch eigentlich in Ordnung. [...], das hat aber gedauert.“ Doch mit voranschreitender Zeit lernt Frau K. die Krankheit immer mehr zu akzeptieren, da es ihr gelungen ist, diese teilweise in ihr Leben zu integrieren. Für die professionelle Hilfe von Außen war die Logopädin der Dreh- und Angelpunkt. „[...]Die gibt mir auch Hausaufgaben mit und sie macht auch mit mir eben viel.“ Stehen Anwendungen bei Ihrer Logopädin an, so ist Frau K. äußerst motiviert, da sie Fortschritte macht. „[...] ich kann auch irgendwann wieder arbeiten, meine sie.“ Seit Frau K. außerdem ambulante Therapie bekommt, geht sie einmal wöchentlich zur Ergotherapie, in der sie jedoch nicht das Ausführen konkreter Betätigungen lernt. „[...] bei mir macht sie nur meine Sprache.“ Der Neurologe, der Frau K. ambulant behandeln sollte, suchte sie lediglich einmal auf. „[...] Weil A. [Tochter] meint, ne warum soll ich da immer hin, [...] da war ich einmal, der hat sich das angeguckt, meinte ok, meine Sprache wird irgendwann und dann war der weg. [...]“ Neuropsychologisch wurde Frau K. auch nicht weiter behandelt, doch sollte sie Antidepressiva von ihren Ärzten bekommen. „[...] Und das hab ich dann so, 2 Monate, [...] früh und Abend Tabletten genommen und dann hab ich gedacht ne, so ein Quatsch, das muss ich nicht. Und hab das wieder aus, und hab das nicht genommen.“

Die Vorhaben sind für Frau K. eindeutig. „[...] ich hoffe, dass ich wirklich nachher arbeite, dass ich wieder Lehrerin werde und dass ich aber nur 50% werden möchte. Also ich möchte nicht 100%, [...], ich möchte wirklich nur wenig was machen [...]“ . Mit diesem realen Ziel vor Augen ist die Motivation von Frau K. somit leicht zu erhalten, und durch ihre ehrgeizige Haltung wird sie es letztendlich auch erreichen.

3.2. Resümee der Interviews

Als Fazit der geführten Interviews werden im Folgendem die Ergebnisse der empirischen Arbeit zusammengefasst und interpretiert. Die Fragestellung „Wie bewältigen chronische Aphasiker ihr Leben?“ ist in drei Unterfragen gegliedert. Die Fragen „Welche Lage hat das soziale Umfeld für den chronischen Aphasiker?“, „Wie stellt sich die Gesellschaft auf den chronischen Aphasiker ein?“ und „Wie kommt der Mensch selbst damit klar, dass er chronische Aphasie hat?“ sind im Resümee enthalten und geben auch Antworten. Anhand dieser drei Fragestellungen wurden die Fragen im Interviewleitfaden dementsprechend als Hauptkategorien des Kodierleitfadens zugeordnet. Zusammenfassend gibt dies einen umfassenden Blick in

das Leben mit den psychosozialen Problemen der befragten chronischen Aphasiker. Diese Unterfragen werden in diesem Abschnitt behandelt und als Fazit erfasst. Durch die Frage „Welche Lage hat das *soziale Umfeld* für den chronischen Aphasiker?“ erhält man einen Einblick in die geführten Interviews. Diese positiven als auch negativen Auswirkungen der Umgebung haben zur Folge, dass sich *Veränderungen und Probleme* ergeben, die im engeren, wie seitens der *Familie (Partner, Kinder, Verwandte, Ursprungsfamilie)*, aber auch *im weiteren sozialen Umkreis (Freunden, Nachbarn, Bekannten, Fremden)* zu finden sind. Sie stellen den chronischen Aphasiker vor komplexen und schwierigen Aufgaben, die er vor der Erkrankung nicht als derartige Hürde wahrnahm. In der heutigen Gesellschaft blüht das Wort Inklusion von Menschen mit Behinderung immer mehr auf, wohingegen *Exklusion* ein Tabuthema ist. Da die soziale Ausgrenzung der Kranken, Schwachen und Behinderten heutzutage eine diskriminierende soziale Ungerechtigkeit ist, hat sich die gesamte Gesellschaft ausschlaggebend verbessert (Wansing, 2005). Diesen ausnahmslosen Standpunkt widerstreiten jedoch noch die befragten Aphasiker. Dieser Ansicht nach ist der Ausschluss aus Leistungsgesellschaft unumgänglich. Die Schere zwischen Gesunden und Kranken klafft immer mehr auseinander. Materielle Güter sind wichtiger als soziale Gegebenheiten, wie Kontakte und Beziehung. Wie Herr S. am eigenen Leib gespürt hat, rutschen chronische Aphasiker vom gesellschaftlichen Status her ab. Bei Herrn H. und Herrn S. tritt der *familiäre Rollentausch* deutlich hervor. Der Verlust der alten Rolle und damit einhergehend der eigene Kompetenzverlust greift damit die Identität des Aphasikers an. Diese Unsicherheiten des Individuums können, wie später darauf eingegangen wird, zu einer tiefen Identitätskrise führen (Shadden, 2005: zitiert nach Lucius-Höhne, 2009, S. 133). Die neue Aufgabenverteilung kann für den chronischen Aphasiker sowie das betroffene Umfeld eine bisher noch nie da gewesene Konstellation – negativ, aber auch positiv – aufweisen (Lucius-Höhne, 2009). Nur Herr M. beschrieb, dass es so sei, wie früher. Bei Herrn H. und Frau S. kam es zur *familiären Trennung*. Bei diesen Betroffenen kam es zur Loslösung der Partnerbeziehung in Anbetracht der Krankheit. Natürlich ist eine Trennung multifaktoriell bedingt, aber einer der Hauptausgangspunkte war hier die Aphasie. Des Weiteren kehrten sich auch einige von den Verwandten ab. Bei Frau S. sonderte sich ihre Ursprungsfamilie infolge ihrer Diagnose, was auch nicht der alleinige Grund war, ab. Überdies haben einige chronischen Aphasiker den *Abbruch von sozialen Kontakten* miterlebt. Im Beispiel von Frau K. haben sich vom weiteren Umkreis her, Freund- und Bekanntschaften auf Grund ihrer Erkrankung losgelöst. Die *mangelnde Aufklärung* herrscht hinsichtlich der Aphasie. Es gibt viele Menschen, die von Aphasie nichts wissen und noch nie mit Aphasikern in Kontakt gekommen sind.

Viele reagieren mit Vorurteilen, die einen Aphasiker mit Intelligenzschwäche abstempelt (Huber et al., 2013). In den Interviews wollen viele chronische Aphasiker die Unkenntnis über ihre Sprachlosigkeit verbessern. Dies spiegelt auch den Voratz vom Bundesverband für die Rehabilitation von Aphasiker e.V. (BRA) wieder, die eine Aufklärung über Aphasie vorantreiben wollen (BRA, 2007). Der Mangel an Aufklärung führt zu zahlreichen Problemen im sozialen Umfeld. Die Folgen von diesem Fehlen an Kenntnissen über Aphasie ist die Unwissenheit nicht-betroffener Leute. Diese *Verständnislosigkeit* und Außerachtlassung von Aphasie-Betroffenen steht der Inklusion der Menschen mit Behinderung im Weg (Wansing, 2005). Die Angehörigen in der Familie sind auch häufig mit der *Krankheitsdiagnose überfordert*, sodass sie den Aphasiker falsch behandeln und benachteiligen. Sie sind mit dem Leid und den Belastungen alleine. Es gibt daher Angehörigenselbsthilfegruppen, in denen auch andere Familienmitglieder von Aphasiebetreffenen ihre Situation schildern und sich gegenseitig unterstützen können (Fries, 2007). Bei Herrn H. und Frau K. zeigten sich musterhaft starke Unterschiede in welchem Maße Angehörige überlastet sind. Dennoch gibt es eine *nicht-gewollte Distanzierung* auf Grund der Entfernung zwischen den familiären Beziehungen. In den Interviews verdeutlicht beispielsweise Herr M., dass die engsten Familienmitglieder sogar außerhalb von Deutschland oder wie im Fall von Frau S. bundesweit an einen anderen Ort leben. Die *Krankheit oder der Tod von Angehörigen* ist besonders bei Aphasiebetreffenen relevant, da wichtige Unterstützung wegfällt. Einige Angehörige wurden durch den Behandlungsstress oder wegen ihres Alters krank. Ebenfalls starben auf Grund von Unfällen, Krankheiten oder infolge des Alters nahe Angehörige des Aphasikers. Daher ist für den Betroffenen das Fehlen dieser Hilfe schwer zu verkraften. Nichtsdestotrotz können sich manche Bindungen zwischen chronischen Aphasikern und dem sozialen Umfeld zum Besseren entwickeln. Besonders eine *Verbesserung der familiären Beziehung* ist zu beobachten, wie Frau K. mit ihrer Tochter, aber auch mit ihrer Mutter zeigt. Des Weiteren haben sich auch *Beziehungen* zu anderen Leuten *im sozialen Umfeld verbessert*. Die freundliche und ansprechende Haltung von Menschen auf die Aphasie-Betroffenen, wie Herr M. es beschreibt, wirkt sich positiv auf die Kommunikation aus. Die *Unterstützung* in der Familie und generell im sozialen Umfeld lässt sich von den chronischen Aphasikern ebenso zusammenfassen. Seitens der Familie des chronischen Aphasikers wird der Beistand großgeschrieben und bereits das alleinige *Da-Sein* hilft den Aphasikern. Sie werden angespornt und motiviert trotzdem mit der Erkrankung zu leben und den Alltag zu meistern (Bongartz, 2004). Zudem lässt sich die nicht bei jedem die *vorhandene Akzeptanz* im sozialen Umfeld erkennen. Durch eine freundliche Haltung, Ratschläge erteilend oder auch das Zuhören gegenüber des

Betroffenen motivieren die chronischen Aphasiker am Leben und *steigert bei ihnen die Lebensqualität*. Die familiären Angehörigen, aber auch die engeren Freunde im sozialen Umfeld unterstützen auch den chronischen Aphasiker in der *Inanspruchnahme des gesundheitlichen sowie sozialen, staatlichen und dem rechtlichen Versorgungssystem*. Das Festsetzen und termingetreue Einhalten von den Zeiten mit den Ärzten und Therapeuten oder die schriftliche bzw. mündliche Kommunikation mit den Ämtern des Aphasikers, sei es die Krankenkasse, das Versorgungsamt oder auch die Rentenkasse, steht bei ihnen ebenso auf den Plan. Im beruflichen Bereich werden Herrn S. und Frau K. - zwei chronische Aphasiker - durchgehend von ihrer Familie unterstützt, wodurch die *berufliche Perspektive gefördert* wird. Dies wird später im Hinblick auf den Beruf näher erklärt. Außerdem unterstützt die Familie den Betroffenen noch in der *häuslichen und technischen Tätigkeit*. Die familiären Angehörigen organisieren und klären daher sämtliche Belange, den Aphasiker mit seiner Krankheit betreffend. Ein Teil von den interviewten chronischen Aphasiker ist nach wie vor im *sozialen Gruppengefüge* mit dabei. Dennoch gibt es auch trotzdem noch die *stagnierenden Verhältnisse* im sozialen Umfeld, wo alles gleich bleibt. Die dementsprechende Unterstützung und der Beistand des chronischen Aphasikers stärken ihn bei seiner Teilhabe und Partizipation in der Gesellschaft ungemein (Bucher, 2005).

Die Nachforschung, wie sich die *Gesellschaft* auf den chronischen Aphasiker einstellt, ist in den Interviews auch aufgekommen, und beantwortet die Fragestellung. Die Gesellschaft ist hier das *Gesundheits- und Sozialsystem*. Anbei ist noch die *Arbeitswelt*, die auch einen Einfluss auf den Aphasiker hat. Die *Veränderungen und Probleme* in beruflicher Sicht sind offenkundig. Der *drohende oder bleibende Verlust der Arbeitsstelle* ist jedes Mal ein durchgängiges Problem für Aphasie-Betroffene und ihrer *finanziellen Lage*. Alle befragten Aphasiker sind durch Rentenansprüche abgesichert. In der Berichtsammlung von Aphasikern bezog sich Helmut Teichmann (2013) auf die berufliche Perspektive und interviewte Betroffene zum Thema „Arbeit trotz Aphasie“. An das stets folgende Rentnerdasein gewöhnten sie sich während des Klinikums-, und Rehabilitationsaufenthalt sowie den ambulanten Therapie nur schleichend, da die Hoffnung, dass sie ihre einwandfreie Kommunikationsfähigkeit wieder erreichen, gegenwärtig war. Doch momentan beziehen alle befragten Aphasiker Rente bzw. ziehen Erwerbsunfähigkeitsrente (EU-Rente) in Betracht. Da sie *nicht mehr zu 100% einsatzfähig* sind, können sie nicht mehr an ihren alten Arbeitsplatz zurück. Einige wollen dennoch *wieder eine Arbeit aufnehmen*, doch wird ihnen nur eine Stelle als niedrig bezahlter Arbeiter oder in der Werkstatt für Menschen mit Behinderung offeriert. In der bisherigen Arbeit traten die Folgen zumindest bei einer befragten chronischen Aphasikerin zu

einer schwierigen Haltung ihr gegenüber auf. Die Arbeitskollegen grenzen sie auf Grund des Nicht-mehr-kommens aus, was bis hin zum *Kontaktabbruch* führt. Andererseits wurde gerade den meisten chronischen Aphasikern wegen dem Leid der Betroffenen *Unterstützung* zugesichert. Weiterhin blieb bei einigen chronischen Aphasikern der *aufbauende Kontakt zu den Arbeitskollegen und zum Chef* erhalten, auch wenn sie die Arbeit nicht mehr ausführen konnten. Einen weiteren Einfluss auf die Gesellschaft hat das *soziale System*, deren *Unterstützung* in dieser Forschungsarbeit betrachtet wird. Die Behörden und Ämter, wie beispielsweise die Sozialversicherung, das Versorgungsamt oder die Rentenversicherung sind mit eingeschlossen. Durch die Interviews wurde in Erfahrung gebracht, dass dort *komplexe Regelungen* vorherrschen und diese die Betroffenen belasten und teilweise auch Hürden in den Weg stellen. Sehr häufige Telefonate und auch ausufernder Schriftverkehr werden von den Interviewten beschrieben. Die Menschen mit ihren persönlichen Problemen werden lediglich als zu bearbeitende Fälle wahrgenommen, da die Wirtschaftlichkeit des Systems, welches mit im Vordergrund steht, mehr noch als das menschliche Wirken zählt. Des Weiteren treten auch hier zum Nachteil der Betroffenen einige *Fehlentscheidungen* der Behörden und Ämter auf, was von Fall zu Fall unterschiedlich ist. Diese sozialen Belange kritisieren einige befragte Betroffene sehr, wohingegen auch eine *einwandfreie Unterstützung* von Herrn M. ausgesprochen wird. Einer der wichtigsten Punkte bei chronischen Aphasikern in der Gesellschaft sind die *Professionellen im Gesundheitswesen*. Die Hilfe dieser Fachleute ist von Ort zu Ort und vor allem von Einrichtung zu Einrichtung unterschiedlich. Die bedeutendste Rolle unter den Professionellen spielt die Interdisziplinarität und auch Transdisziplinarität. Es müssen von verschiedenen Fachleuten, die im Falle des Aphasikers zusammenarbeiten, medizinische, sprachtherapeutische, psychosoziale, sozialrechtliche und auch berufliche Belange erklärt und kombiniert werden, um den von Aphasie betroffenen Menschen in der Gesamtheit seines Daseins zu begreifen. Die *Ärzte, Neuro-, Psychologen, Logopäden und andere Therapeuten* sind ebenfalls eng mit den staatlichen Behörden verwoben und sollten sich allesamt für die Betroffenen grundsätzlich einsetzen (Huber et al, 2013; Weikert, 2004, S. 12-36). Man befragt in dieser Forschungsarbeit unter psychosozialen Gesichtspunkten welches Fachpersonal am geeignetsten ist, mit Aphasie umzugehen. Auf Grund des Defizits der verbalen Kommunikation weist jeder Interviewte einen Sprachtherapeuten auf. Aber nur wenige Therapeuten fragen nach den emotionalen Belastungen der Betroffenen als auch der Angehörigen. Sie behandeln daher nur selten die psychosozialen Probleme. Sie werden bis auf Ausnahmen, fachkundig tätig und üben vor allem die Sprache. Einige *Logopäden* bringen auch den Aphasiker die Selbsthilfegruppen näher. In einer logopädischen

Praxis wird sogar die berufliche Perspektive geebnet und die Berufsvorbereitung vorangetrieben. *Andere Therapeuten* wurden auf Grund der Begleiterscheinungen der neurologischen Erkrankung auch aufgesucht. In der Ergotherapie wie Physiotherapie sind nebenbei noch die meisten chronischen Aphasiker. Hier wurden, bis auf Ausnahmen - Frau K. bekam auch von ihrer Ergotherapeutin Sprachtherapie - die Betroffenen im spezifischen Fachbereich behandelt. Dies stellte eine Abwechslung dar und sie erlernten Alternativmöglichkeiten wie z.B. neue Sportmethoden. Nachforschungen ergaben, dass der Arzt, speziell der *Neurologe* bei den chronischen Aphasikern teilweise als mustergültig aber auch als unfähig beschrieben wird. Häufige Arzneiverschreibungen, Zeitnot und mangelndes Einfühlungsvermögen lassen ihn eher negativ wirken. Mangelnde Kompetenz des *Allgemeinmediziners* wird beispielsweise im Fall von Herrn H. deutlich, da die Kenntnisse des Hausarztes bezüglich Aphasie nicht ausreichen, wenn nicht gar gänzlich fehlen. Einige Aphasiker beschrieben, dass der *Neuropsychologe* nur seinen Bereich, die Hirnschädigungen im Blickfeld habe. Allein Aufmerksamkeits- und Konzentrationstest wie auch neuropsychologische Computerprogramme fallen unter den Bereich. Fast keiner der chronischen Aphasiker war mit seinen Problemen beim *Psychiater*. Nur Herr H. lies sich wegen der Trennung seiner Frau und seiner Erkrankung in die Psychiatrie einweisen. Das dortige Personal war mit der Diagnose „Aphasie“ überfordert und behandelte ihn inkompetent. Nur Antidepressiva haben sie, vor allem von Ärzten, verschrieben bekommen. Bei *Psychologen oder psychologische Psychotherapeuten* war ebenfalls fast kein Befragter. Eine Ausnahme ist Frau S., die aus einem Ballungsgebiet kommt und lange Zeit zu einer Psychologin gegangen ist. Trotz der Schwere von Frau S. Aphasie wurde dennoch eine erfolgreiche Behandlung mit der Psychologin durchgeführt. Nach langem Suchen hat ebenfalls der Autor der Forschungsarbeit eine Psychologin gefunden. Gebrandmarkt mit der Erfahrung auf Grund der Aphasie als wenig intelligent zu wirken, haben einige der chronischen Aphasiker Angst, als „verrückt“ dazustehen; dies zumindest schätzt die Verfasserin so ein. In schwach-besetzten Versorgungsgebieten sind außerdem weniger Psychologen vorhanden, die mit neurologischen Erkrankungen vertraut sind. In Anbetracht dessen bin ich der Überzeugung, dass die psychologischen Psychotherapeuten hinsichtlich der Kommunikationsschwierigkeiten keine Aphasiker aufnehmen, und sie somit keine Unterstützung für deren spezifischen Probleme anbieten wollen. In den jeweiligen Fachbereichen waren die ein oder anderen Professionellen entsprechend gut, aber eine Multidiziplinarität kann in dieser Forschungsarbeit nur schwer erkannt werden (Herrmann, Horbach-Johannsen & Wallesch, 1993; Huber et al., 2013).

„Das Selbst“ richtet sich auf den individuellen Blick, der auf das Dasein des Apha-

sikers gerichtet wird und der folgende Abschnitt erklärt. Bei den *psychischen Reaktionen* und Veränderungen reagierten die befragten Aphasiker generell mit einer *pessimistischen Haltung* auf die chronische Erkrankung. Es wurde von allen Befragten beschrieben, dass sie *depressive Reaktionen* aushalten mussten, die auch noch hier und da auftreten. Auf Grund ihrer leidenden Lage ist die desolante Verstimmung existent und sie sind von Gefühlen wie Traurigkeit, Hilflosigkeit, Verzweiflung und Minderwertigkeit gekennzeichnet (Weikert, 2004, S. 12-36). 1/3 der Aphasiker leiden laut Bucher (2005) unter einer Depression, da die kommunikative Selbstständigkeit eingeschränkt ist. Die Phase der *Resignation* kommt vor allem bei Herrn S. durch. Das Aufgeben gegenüber der Krankheit, „das Selbst“ zu kapitulieren, Hoffnungslosigkeit und nicht mehr im Leben weiter zu machen, kann bei manchen Aphasikern ebenfalls real werden (Hütten, 2004). Die meisten chronischen Aphasiker haben davor Angst die Stimme zu verlieren. Diese *Angst vor der Sprachlosigkeit* tritt im sozialen Umfeld auf, z.B. vor Telefonaten, im Dialog oder Gruppengesprächen. Dies verstärkt noch mehr die Leistungs- oder soziale Angst, was den dadurch leidenden Aphasiker überfordert (Fleischmann & Weikert, 2004, S. 38-55). Auf Grund von eigener *Isolation* schotteten sich Aphasiker von der restlichen Umwelt ab. Bei manchen interviewten chronischen Aphasikern ist das soziale Rückzugsverhalten zu beobachten, wenn sie beispielsweise eine negative Stimmung haben, so wie Frau S. Wenn dies hin zu einer langfristigen Isolation führt, kann dies wiederum die überdauernde Abkehr vom sozialen Umfeld bedeuten (Weikert, 2004, S. 12-36). Ein Teil der Interviewten reagiert auf Grund ihres Krankheitsprozesses auch mit *Aggressionen*, indem sie ihre Emotionen, durch Selbstabneigung und Verbitterung gegenüber anderen Menschen zulassen. Sie sind dementsprechend reizbarer und haben Stimmungsschwankungen wie vor der Erkrankung. Auch haben sie eine hohe Empfindlichkeit und eine geringere Frustrationstoleranz (Weikert, 2004, S. 12-36). Weit weg von den aggressiven Tendenzen haben viele befragte chronischen Aphasiker eine *positive kämpferische Haltung*, was auch für den Aphasiker ein neues Selbstbewusstsein erschafft und sie mit einer Willensstärke, Hartnäckigkeit und Standhaftigkeit das Leben bestreiten lässt. Durch das erhöhte Selbstkonzept halten die meisten Betroffenen daher am *Optimismus* fest und lässt sie, trotz Krankheit und den psychosozialen Folgen, eine Lebensfreude ausstrahlen. Sie haben eine zuversichtliche Haltung und während des Krankheitsprozesses wieder Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl aufgebaut, sodass das Denken durchweg positiv ist. Dies kann sich zur *Akzeptanz* weiter entfalten, was die Neutralität und die Toleranz gegenüber ihrer Erkrankung entwickelt (Weikert, 2004, S. 12-36). Das Streben des Menschen sein Leben selbst zu gestalten, lässt sich durch die *Stärkung von Motivation* erklären, was zumindest aussa-

gend bei Herrn M. eine positive psychische Reaktion hinterlässt. Zwischen den Zeilen wird u.a. deutlich, wie hier im Fallbeispiel von der beruflichen Perspektive Frau K's., wodurch innere Potenziale ausgenutzt werden, um sich selbst im sozialen und gesellschaftlichen Umfeld einen Platz zu suchen (Miller, 2003, S. 21-34). Das Individuum wird auch in der *Selbsthilfe* tätig, was eine weitere wichtige Rolle spielt. Die meisten chronischen Aphasiker wollen sich bewusst mit der Krankheit sowie mit den Auswirkungen auseinandersetzen und zeigen deshalb Interesse an der Erkrankung. Generell sind sie für theoretische aber auch praktische Erfahrungen offen. Diese für sie wichtige *Informationensuche* über die chronische Aphasie und weitere Begleiterscheinungen nehmen sie auf und wollen dadurch eine Antwort auf ihre Fragen erhalten. Sie erlernen auch, sich das Wissen anzueignen, nicht Untätigkeit zu sein und finden - über die chronische Aphasie hinaus - Möglichkeiten am Leben teilzuhaben (Miller, 2003, S. 21-34). Eine Betroffene macht auch alleine *logopädische Übungen*, um die chronische Aphasie weiterhin zu verbessern. Dies ist das Resultat von jener aphasischen Motivation (s.o.). Die Unterstützung von mitbetroffenen Aphasikern ist vor allem in der *Selbsthilfegruppe* zugegen. Alle chronischen Aphasiker, bis auf eine Person, die wieder ausgetreten ist, sind beigetreten. Vom Bundesverband für die Rehabilitation von Aphasiker e.V. (BRA), den Landesverbänden und den Regionalgruppen sowie Aphasiezentren geht das Selbsthilfegruppenetzwerk aus. In der Selbsthilfegruppe treffen sich alle Aphasiker und Angehörige, die sich untereinander austauschen können. Dort finden jeweils Gruppentreffen statt, in den sich Gleichbetroffene im Austausch ihrer Erfahrungen gegenseitig unterstützen können. Auch sind dort oftmals gemeinsame Aktivitäten geplant, in der sich neue Bekanntschaften sowie Freundschaften entwickeln. Sie nehmen darüber hinaus noch an Informationsveranstaltungen teil, die Aphasiker und Angehörige über finanzielle und soziale Hilfen aufklären (Huber et al., 2013). Manche chronischen Aphasiker erweisen auch noch *ehrenamtliches Engagement* zur Unterstützung anderer Betroffener. Sie können Selbsthilfegruppen leiten und „Aphasie“ in Vorträgen vermitteln, wie Frau S. auf den Aphasie-Tagen zeigt. Auch *von außen nehmen sie Hilfe an*, auch wenn es bei manchen etwas Überwindung braucht. Diese Rollenveränderung, die beim sozialen Umfeld angesprochen wird, wirkt beim chronischen Aphasiker unterschiedlich. Von anderen Menschen abhängige Hilfe zu erhalten ist für viele chronische Aphasiker von Schwierigkeiten geprägt. Die Befragten nahmen die Hilfe von Außen kommend allesamt an (Miller, 2003, S. 21-34). *Tiere* stellen für den chronischen Aphasiker auch einen wichtigen Bezugspunkt dar. Diese werden von einigen Aphasikern auch genutzt. Da die Beziehung Mensch-Tier sich nicht durch Worte aufbauen lässt, sondern zum größten Teil meist nonverbale Kommunikation vor-

wiegt, stärken die tierischen Beziehungen den Betroffenen mit Sprachdefizit (Röger-Lakenbrink, 2011). Im *Alltags- und Freizeitbereich* hat sich für die Betroffenen vieles verändert. Ein Großteil der betroffenen Interviewten hat *mehr Zeit* als früher, da sie nicht mehr arbeiten können und Rente bekommen. Diese „Freizeit“ kann positive als auch negative Auswirkungen haben. Von Langeweile bis hin zu sinnvollen Tätigkeiten ist alles vorhanden. Die *Aufgabe von generellen Hobbies und Sportmöglichkeiten* kann zu den verwerflichen Seiten im Freizeitbereich zählen. Nichtsdestotrotz waren diese anderen, *neuen Freizeitaktivitäten* zwar nicht ersetzbar, doch waren diese Beschäftigungen trotzdem ein Vergnügen. Überdies wollten manche Betroffene *gesundheitsförderlichen Betätigungen* nachgehen, da sie ein Zeichen für ihre erlittene Krankheit setzen und ihre Gesundheit mehr in den Mittelpunkt rücken wollen. Ein Teil der Betroffenen ist nicht auf Grund der Aphasie, sondern anderer neuropsychologischer Begleiterscheinungen nicht in der Lage die eigene Immobilität aufzuheben, um das Auto zu nutzen. Die *Einschränkung der Mobilität* ist ein zentraler Punkt, da über die Aphasie hinaus noch die Fahreignung abgeklärt werden muss. Die nachgeforschten Wünsche der befragten chronischen Aphasiker sind nach all dem eindeutig. Manche befragten Aphasiker ersehnen sich den *medizinischen Fortschritt* einher, der die chronische Diagnose aufhebt und die Genesung von der Aphasie bringt. Da dieses bis jetzt noch unerfüllt bleibt, gehen viele Betroffene auf den *Wunsch nach Aufklärung* ein, weil Aphasie noch nicht weit verbreitet ist. Des Weiteren ist es für sie ein Verlangen die *Sprachfähigkeit zu verbessern*, um die vorherige Sprache wieder herzustellen. Bei zwei befragten Aphasikern wurde demnach drückliche Wunsch nach einer *anderen Arbeitsstelle* geäußert. Hier wäre eine Umschulung oder ein Neuanfang mit Ortswechsel unverkennbar. Der *Wunsch nach dem alten Leben* kommt daher bei den Befragten auch öfters vor, wohingegen Herr M. positiver in die Zukunft blickt. Das Leben wird nie wieder wie zuvor. Herr M. äußerte den Wunsch nach einer von außen sichtbaren Behinderung. Da er nicht körperliche sondern nur neuropsychologische Defizite aufweist, ist eine zurückbleibende aphasische Störung, wie auch das benötigte Kurzzeitgedächtnis, für ihn quälender wie eine physische Behinderung. Eines der größten Anliegen der Interviewten besteht daher, eine *bessere Lebensqualität* trotz der Erkrankung zu erlangen. Dieses Ziel ist das höchste aller Prioritäten.

4. Diskussion und Fazit

Um das Thema „Bewältigung des Lebens mit chronischer Aphasie – eine qualitative Untersuchung“ abzurunden, wird hier mit einer Diskussion und einem Fazit abgeschlossen, was in einer theoretischen Relevanz, praktischen Relevanz und methodologische Reflexion endet. Um diese drei gewichtigen Bereiche soll im Nachhinein diese Forschungsarbeit erläutern werden.

4.1. Theoretische Relevanz

Wegweisend gilt der theoretische Hintergrund der Bachelor-Thesis, da dieser die Grundlage des praktischen qualitativen Vorgehens bildet. (Dieser Teil der Bachelor-Arbeit ist nicht mit enthalten)

(Mit der Erläuterung des medizinischen Krankheitsbegriffes der Aphasie wurde einleitend die Basis geschaffen, um dem Ausgangspunkt der Fragestellung der Verfasserin folgen zu können. Im nächsten Punkt wird die psychische Bewältigung von chronischen Krankheiten generell angesprochen. Das Transaktionale Stressmodell von Lazarus & Folkman (1984) erklärt die allgemeingültige Krankheitsverarbeitung in psychologischer Weise, geht aber nicht in spezifischer Weise auf chronische Aphasie ein. Dies wird durch Tanner und Gerstenberger (1988) noch hinzugefügt. Der Exkurs geht nicht auf das Bewältigungsverhalten (Coping) an sich ein, sondern erklärt nur die Schwierigkeiten von aphasischen Menschen und ihrem Umfeld. Der Exkurs legt dar, welche zusätzlichen Probleme die Aphasiker mit dem Kommunikationsdefizit haben und zeigt noch tiefer die Aphasiethematik auf. Das ICF-Modell bei Aphasie und deren Förderfaktoren sowie Barrieren hinsichtlich der Kontextfaktoren zeigt ansatzweise den holistischen Umfang der Erkrankung, was noch ausgebaut werden sollte. Es werden aber von diesem umwelt- und personbezogene Faktoren hin zum praktischen Teil der Forschungsarbeit modifiziert übernommen.)

4.2. Praktische Relevanz

Das praktische Gewicht liegt auf der qualitativen Forschungsmethode dieser Arbeit, woraus vieles abgeleitet werden kann. Eine Autoethnographie und fünf Interviews von chronischen Aphasikern wurden in der Bachelor-Arbeit analysiert und

interpretiert. Es wurde hier eine qualitative Forschung durchgeführt, da die Betroffenen selber zu Wort kommen sollten. Trotz der sprachlichen Schwierigkeiten sollten die chronisch Erkrankten über ihre Bewältigung der Aphasie berichten. Das Schreiben über ihr Selbst lässt die Verfasserin in dieser Forschungsarbeit mit einfließen. Jüttmann und Thomae (1994) beschreiben dies als zweiseitiges Schwert. „[...]Forschung als konkretes Handeln, im Spannungsfeld zwischen Wissenschaft, Persönlichkeit der Forschenden und dem jeweiligen Untersuchungsfeld.“ (Volmerg, 1988: zitiert nach Mruck & Mey, 1997, S. 287). Nach Meinung der Verfasserin stellt die Forschung sich nicht wie ein schmaler Grad zwischen Autoethnographie und Befragungen der fünf anderen chronischen Aphasiker dar, sondern es erweitert das Blickfeld der Bewältigung der Erkrankung. Es wird nicht nur von den Interviewten Auskunft über das Thema gegeben, sondern auch von der mit sich befassten Autorin, die dies ebenfalls erlebt hat. Trotz der kritisierenden Haltung der Autoethnographie taucht diese noch tiefer ins Thema ein. Die Verfasserin kommt zur Erkenntnis, dass viele chronische Aphasiker leichter die psychosozialen Probleme überwinden könnten, wenn diese schnell von den Professionellen des Gesundheitssystems erkannt werden würden.

Die Bachelor-Thesis in Rehabilitationspsychologie ist speziell für Neuropsychologen und medizinische Psychologen interessant, da diese die psychosozialen Probleme von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen aufgreifen und sie dementsprechend therapieren können. Um einen weiteren relevanten Gedankengang aufzugreifen, sei die Möglichkeit genannt, mit systemischer Therapie die Aphasiker als auch die Angehörigen behandeln zu können (Létourneau, 1993).

4.3. Methodische Reflexion

Der methodische Teil der Bachelor-Arbeit wirft im Nachgang auch einige Fragen auf, die von der Verfasserin geklärt werden sollen. (Dieser Teil der Bachelor-Arbeit ist nur teilweise enthalten)

Methodisch bietet dieses Thema noch vielmehr Handlungsbedarf, als dass er in diesem beschränkten Rahmen ansatzweise Platz finden könnte. Viele Themenschwerpunkte sind gewählt worden, die alle abgedeckt werden sollten. Die Gesamtheit der abgebildeten Themenbereiche wurde daher nicht ins kleinste Detail ausgeführt.

Auch der vorherige Entwurf des Kurzfragebogens wurde nicht nur zur Leitfadensreduktion – wie vorher gedacht – entwickelt, sondern vielmehr um im Voraus einen groben Überblick der Befragten zu erhalten.

Des Weiteren ist die aphasische Redeweise und der Dialekt des Interviewten sowie der Interviewerin beibehalten worden, da die Individualität und vor allem der Inklusionsgedanke gewahrt werden sollte. Dennoch kann es für den Leser schwieriger gewordenen sein, die Interviews beim schnellen Lesen zu verstehen. Darüber hinaus entstand bei der Interviewtranskription keine weitere Selegierung der Daten, da das Transkript nicht verkürzt wurde, und somit dessen Ganzheit bewahren blieb.

Da hier die Erkrankung als Krankheitsprozess wahrgenommen wird, ist Aphasie keine stillstehende, statische Krankheit. Vielmehr ist sie eine sich entwickelnde Erkrankung, die für jeden Betroffenen eine umwälzende Veränderung mit sich bringt. In dieser Forschungsarbeit wurde erkannt, dass die psychosozialen Probleme mit fortschreitender Krankheit wachsen - daher spielt der Verlauf der Aphasie eine zentrale Rolle. Es sollte daher einiges getan werden, um die psychosozialen Belastungen der Betroffenen, aber auch der Angehörigen aufzugreifen und zu lindern, damit ein Raum für die Aphasie geschaffen werden kann.

Literaturverzeichnis

- BAG SELBSTHILFE** – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (2008). *Kommunikation zwischen Partnern – Aphasie* (Bd. 206). Mönchengladbach: K-Druck Kerbusch GmbH & Co. KG.
- Bodenmann, G.** (1997). Streß und Coping als Prozeß. In C., Tesch-Römer, Ch., Salewski&G., Schwarz (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung* (S. 74-92). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Bongartz, R.** (2004). Beratung bei Aphasie. In K., Weikert (Hrsg.), *Auf einmal hat sich alles geändert – Beratung der psychosozialen Probleme von Aphasikern und ihren Angehörigen* (S. 152-179). Köln: ProLog Therapie- und Lernmittel.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation** (2006). *ICF-Praxisleitfaden 1 Trägerübergreifende Leitfaden für die praktische Anwendung der ICF (Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) beim Zugang zur Rehabilitation*. [pdf-Dokument]. Zugriff am 12.07.2014. Zugriff unter <http://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/publikationen/icf-praxisleitfaeden/downloads/ICF1.pdf>.
- Bucher, P.O.** (2005). ICF-orientierte Sprachrehabilitation bei Aphasie. In J., Tesak (Hrsg.), *ICF in der Rehabilitation. Die praktische Anwendung der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Rehabilitationsalltag* (S. 135-157). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Bucher, P. O. & Boyer I.** (2009). ICF in der Aphasietherapie: Ambulante Rehabilitation. In H., Grötzbach&C., Iven (Hrsg.), *ICF in der Sprachtherapie - Umsetzung und Anwendung in der logopädischen Praxis* (S. 61-78). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V.** (Hrsg.). (2007). *Aphasie erworbene Sprachbehinderung. Leben mit Aphasie*. Würzburg: Böhler Verlag.
- Carter, R.** (2010). *Das Gehirn. Anatomie, Sinneswahrnehmung, Gedächtnis, Bewusstsein, Störungen*. München: DorlingKindersley.
- Dörner, K.** (2001). *Der gute Arzt – Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung*. Stuttgart: F.K. Schattauer Verlag.
- Dresing, Th. & Pehl, Th.** (2013). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitative Forschende*. Zugegriffen am 11.08.2014. Zugriff unter www.audiotranskription.de/praxisbuch.

- Ellis, C., Adams, T.E. & Bochner, A.P.** (2010). Autoethnografie. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch Qualitativer Forschung in der Psychologie* (S. 345-357). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Fleischmann, I. & Weikert, K.** (2004). Aphasie und Sprechangst: Wenn Angst zum Kommunikationsproblem wird. In K., Weikert (Hrsg.), *Auf einmal hat sich alles geändert – Beratung der psychosozialen Probleme von Aphasikern und ihren Angehörigen* (S. 38-55). Köln: ProLogTherapie- und Lernmittel.
- Fries, W.** (2007). Das soziale Netz I: Angehörige informieren und unterstützen. In W., Fries, H., Lössl, & S., Wagenhäuser (Hrsg.), *Teilhabe! – Neue Konzepte der NeuroRehabilitation – für eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf* (S. 135-143). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Grotkamp, S.** (2013). Kontextfaktoren – Bedeutung für die Begutachtung – Ein Vorschlag zur Ausgestaltung der Komponenten „Personbezogene Faktoren“ der ICF für den deutschen Sprachraum. *Der medizinische Sachverständige, 03-2013*, 89-102. Zugriffen am 20.08.2014. Verfügbar unter <http://www.aerztekammer-bw.de/10aerzte/20fortbildung/20praxis/65medSach/1303.pdf>
- Grötzbach, H.** (2010). Rehabilitation bei Sprach- und Sprechstörungen: Grundlagen und Management. In P. Frommelt, & H. Lösslein (Hrsg.), *NeuroRehabilitation. Ein Praxisbuch für interdisziplinäre Teams* (3. Aufl., S. 339-350). Berlin: Springer-Verlag.
- Herrmann, M., Horbach-Johannsen, H. & Wallesch C.-W.** (1993). The psychosocial aspects of aphasia. In D., LaFond, Y., Joannette, J., Ponzio, R., DeGiovanni & M. Taylor Sarno (Hrsg.), *Living with aphasia. Psychosocial issues* (S. 187-205). San Diego, California: Singular Publishing Group, Inc.
- Hoyer, J., Franke, G.H. & Herzberg, P.Y.** (2012). Persönlichkeit und Krankheit. In E. Brähler, & B., Strauß (Hrsg.), *Grundlagen der Medizinischen Psychologie*. (Enzyklopädie der Psychologie, Serie VIII: Medizinischen Psychologie, Themenbereich D: Praxisgebiete, Bd. 1, S. 201-225). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Huber, W., Poeck, K. & Springer, L.,** (2013). Klinik und Rehabilitation der Aphasie. Eine Einführung für Therapeuten, Angehörige und Betroffene. In D. Schrey-Dern & N. Lauer (Hrsg.), *Forum Logopädie* (2. Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Hug, T. & Poscheschnik, G.** (2010). *Empirisch Forschen - Die Planung und Umsetzung von Projekten im Studium*. Wien: Verlag Huter & Roth KG.
- Hütten, B.** (2004). Aphasie und Depressivität: Ein vielseitiges Phänomen. In K., Weikert (Hrsg.), *Auf einmal hat sich alles geändert – Beratung der psychosozialen Probleme von Aphasikern und ihren Angehörigen* (S. 56-73). Köln: ProLog Therapie- und Lernmittel.
- Kendel, F. & Sieverding, M.** (2012). Krankheitsverarbeitung – Coping. In

- E., Brähler & B., Strauß (Hrsg.), *Grundlagen der Medizinischen Psychologie*. (Enzyklopädie der Psychologie, Serie VIII: Medizinischen Psychologie, Themenbereich D: Praxisgebiete, Bd. 1, S. 461-485). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Knapp, M.** (2008). Die Inhaltsanalyse aus linguistischer Sicht. In P., Mayring & M., Gläser-Zikuda (Hrsg.), *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Krohne, H. W.** (1997). Streß und Streßbewältigung. In R., Schwarzer (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch* (2., überarbeitete, erweiterte Aufl., S. 276-283). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Lamnek, S.** (2005). *Qualitative Sozialforschung* (4., vollständige, überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz Verlag.
- Lamprecht, G.** (2007). Wege aus der Sprachlosigkeit: Kommunikation mit Hindernissen – Mut zum trotzdem Sprechen. In W., Fries, H. Lössl & S., Wagenhäuser (Hrsg.), *Teilhabe! Neue Konzepte der NeuroRehabilitation – für eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf* (S. 89-97). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Lauer, N., Grötzbach, H. & Abel, S.** (2013). ICF-basierte Therapieziele erstellen: Wort für Wort zurück ins Leben. Beispiele für die Aphasie. In Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (Hrsg.), Würzburg: Böhler Verlag.
- Lazarus, R.S. & Folkman S.** (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Verlag.
- Létourneau, P.Y.** (1993). The Psychological Effects of Aphasia. In D., LaFond, Y., Joannette, J., Ponzio, R., DeGiovani & M., Taylor Sarno (Hrsg.), *Living with aphasia. Psychosocial issues* (S. 65-85). San Diego, California: Singular Publishing Group, Inc.
- Lucius-Höhne, G.** (2009). Partnerschaftliches Coping: Die Bewältigung der Aphasie als gemeinsame Aufgaben. In A., Bauer & P., Auer. *Aphasie im Alltag*. In L. Springer & D. Schrey-Dern (Hrsg.), *Forum Logopädie* (S. 132-150). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Lutz, L.** (2010). *Über Aphasie – Das Schweigen verstehen* (4. überarbeitete Aufl.). Heidelberg: Springer-Verlag.
- Mayer, H.O.** (2009). *Interview und schriftliche Befragung – Entwicklung, Durchführung und Auswertung* (5., überarbeitete Aufl.). München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag.
- Mayring, P.** (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativen Denken* (5. überarbeitete Aufl.). Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P.** (2003). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P.** (2008). Neuere Entwicklung in der qualitativen Forschung und der

qualitativen Inhaltsanalyse. In P., Mayring & M., Gläser-Zikuda (Hrsg.), *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Mayring, P. (2010). Qualitative Inhaltsanalyse. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch Qualitativer Forschung in der Psychologie* (S. 601-613). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Miller, J.F. (2003). Macht- und Kraftressourcen des Klienten. In J.F., Miller (Hrsg.), *Copingfördern – Machtlosigkeit überwinden. Hilfen zur Bewältigung chronischen Krankseins*. (S. 21-34). Bern: Hans Huber Verlag.

Mruck, K. & Mey, G. (1997). Selbstreflexivität und Subjektivität im Auswertungsprozeß biographischer Materialien. Zum Konzept einer „Projektwerkstattqualitativen Arbeitens“ zwischen Colloquium, Supervision und Interpretationsgemeinschaft. In G., Jüttemann & H. Thomae (Hrsg.), *Biographische Methoden in den Humanwissenschaften* (S. 284-306). Weinheim. Psychologie Verlags Union.

Muthny, F.A. (1994). Krankheitsverarbeitung bei Kranken und Gesunden. In G., Schüßler & E. Leibing (Hrsg.), *Coping – Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheiten* (S. 17-34). Göttingen: Hogrefe Verlag.

Mwalimu, I. (1995) Sterben und Reifen. In E., Kübler-Ross, (Hrsg.), *Reif werden zum Tode* (7. Aufl., S. 162-183). Stuttgart: Kreuz-Verlag.

Pullwitt, E. & Winnecken, A. (2012). *Aphasie – wenn die Sprache zerbricht. Die Betroffenheit der Mitbetroffenen*. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.

Rentsch, H.P. (2005). Grundlagen der „Internationalen Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF). In J., Tesak (Hrsg.), *ICF in der Rehabilitation. Die praktische Anwendung der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Rehabilitationsalltag* (S. 17-41). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.

Röger-Lakenbrink, I. (2011). *Das Therapiehundeteam. Ein praktischer Wegweiser* (5. Aufl.). Nerdlen/Daun: Kynos Verlag

Rogers, C. R. (2010). Die nicht-direktive Beratung (E. Nosbüscher, Trans.). In W., Köhler (Hrsg.), *Geist und Psyche*. (Ungekürzte Ausgabe, 13. Aufl.). Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag

Schmidt-Grunert, M. (2004). Grundlagen. In M., Schmidt-Grunert (Hrsg.), *Sozialarbeitsforschung konkret – Problemzentrierte Interviews als qualitative Erhebungsmethode* (2. Aufl., S. 11-68). Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Schröder, K. (1997). Persönlichkeit, Ressourcen und Bewältigung. In R., Schwarzer (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch* (2., überarbeitete, erweiterte Aufl., S. 319-347). Göttingen: Hogrefe Verlag.

Schulze, N. (2013). Zur Ermittlung psycho-sozialer Veränderungen bei Aphasie. Entwicklung eines Fragebogens zur Beurteilung des psychischen Wohlbefindens

- von Aphasikern und deren Angehörigen. In Schriftenreihe (Hrsg.), *Schriften zur Sprachheilkunde* (Bd. 1). Hamburg: Verlag Dr. Kovač.
- Schuntermann, M. F.** (2005). *ICF - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf: Weltgesundheitsorganisation (WHO). Zugriff am 01.08.2014. Verfügbar unter http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endafassung/icf_endafassung-2005-10-01.pdf
- Tanner, D.& Gerstenberger, D.L.** (1988). The grief response in neuropathologies of speech and language. *Aphasiology*, Vol. 2,(Nr. 1, 79-84). Zugriff am 24.06.2014. Verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1080/02687038808248889>
- Teichmann, H.** (2014). Arbeit trotz Aphasie. – Eine Interview- und Berichtsammlung von Betroffenen -. In Kommunikations- und Informationszentrum für Aphasiker und Angehörige Kreischa (Hrsg.), Schriftreihe „Sprache und Denken“. Dresden: Eigenverlag.
- Wansing, G.** (2005). *Teilhabe an der Gesellschaft – Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Wehmeyer, M. & Grötzbach, H.** (2006). Aphasie. Wege aus dem Sprachdschun- gel (3. Aufl.). In M.M.,Thiel (Hrsg.), *Praxiswissen Logopädie*. Berlin: Springer Verlag.
- Weikert, K.** (2004). Zur psychosozialen Situation von Aphasikern und ihren Angehörigen. In K.,Weikert (Hrsg.), *Auf einmal hat sich alles geändert – Beratung der psychosozialen Probleme von Aphasikern und ihren Angehörigen* (S. 12-36). Köln: ProLogTherapie- und Lernmittel.
- Weikert, K.** (2004). Beratung bei Aphasie. In K.,Weiker (Hrsg.), *Auf einmal hat sich alles geändert – Beratung der psychosozialen Probleme von Aphasikern und ihren Angehörigen* (S. 152 - 177). Köln: ProLog Therapie- und Lernmittel.
- Weikert, K. & Fleischmann, I.** (2004). Beratung von Aphasikern und ihren Angehörigen im Rahmen der Sprachtherapie – Ein Leitfaden für die Kommunikation mit Aphasikern. In K., Weikert (Hrsg.), *Auf einmal hat sich alles geändert – Beratung der psychosozialen Probleme von Aphasikern und ihren Angehörigen*(S. 180-193). Köln: ProLog Therapie- und Lernmittel.
- Weikert, K.** (2004). Beratungsstrategien bei depressiven Verhalten von Aphasikern. In K., Weikert (Hrsg.), *Auf einmal hat sich alles geändert – Beratung der psychosozialen Probleme von Aphasikern und ihren Angehörigen* (S. 194-205). Köln: ProLog Therapie- und Lernmittel.
- Witzel, A.** (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research – Online, Volume 1, No. 1, Art. 22 – Januar 2000*. Zugriff am 01.06.2014. Verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519>

Ziegler, W. (2008). Rehabilitation aphasischer Störungen nach Schlaganfall. In H.-C. Diener & C. Weimar (Hrsg.), *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie*. Stuttgart: Thieme Verlag. Zugriff am 20.04.2014. Verfügbar unter <http://www.dgn.org/leitlinien-online-2012/archiv-leitlinien-2008.html?q=schlaganfall>

Ziegler, W. (2012). Rehabilitation aphasischer Störungen nach Schlaganfall. In H.-C. Diener & C. Weimar (Hrsg.), *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie*. Stuttgart: Thieme Verlag. Zugriff am 23.04.2014. Verfügbar unter <http://www.dgn.org/component/content/article/45-leitlinien-der-dgn-2012/2434-II-92-2012-rehabilitation-aphasischer-stoerungen-nach-schlaganfall.html?q=aphasische>

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: männliche chronische Aphasiker.(aus Kurzfragebogen)

Abbildung 2: weibliche chronische Aphasiker.(aus Kurzfragebogen)

		<p>Hilfsmittel beschaffen können, um die Aufgaben des täglichen Lebens leichter bewältigen zu können?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Haben Sie gelernt fremde Hilfe leichter anzunehmen oder versuchen Sie es, genauso wie früher, vor der Aphasie?
<p>2. Alltägliche Veränderungen Wie sieht es jetzt im Alltag aus?</p>	<p>Alltag/Freizeitgestaltung (Sport, Veranstaltungen, Hobbies etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wo haben Sie noch große Probleme? • Wie sieht im Alltag/Freizeit die Hilfe aus? • Was wünschen Sie sich?
<p>3. Familiäre Veränderungen Wie sieht es in Ihrer Familie aus?</p>	<p>Familie: Partnerschaft Kinder Ursprungsfamilie Verwandte</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Was hat sich in Ihrer Beziehung/ Kommunikation zur Familie nach der Aphasie geändert? • Wie geht es Ihnen jetzt im familiären Umfeld? • Welche Rolle haben Sie jetzt generell in der Familie? • In wie weit erfahren Sie Hilfe? • Was wünschen Sie sich noch für Unterstützung? • Was hätten sie sich gewünscht?
<p>4. Veränderungen im sozialen Umfeld Wie sieht in Ihrem sozialen Umfeld aus?</p> <p>Was denken Sie</p>	<p>Weiteres soziales Umfeld: Freunde Nachbarn Bekannte Fremde</p> <p>Nicht-betroffene Menschen Aphasische Menschen Erkrankten Menschen (keine Aphasie)</p> <p>Gesellschaft</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wie sieht jetzt der Kontakt zu (siehe Dimensionen) aus? • Wie werden Sie vom Umfeld behandelt? • Haben Sie immer noch denselben Kontakt wie vorher? • In wie weit erfahren Sie Hilfe? • Was hätten Sie sich gewünscht? • Hat sich in den Beziehungen zu (siehe Dimensionen) etwas Grundlegendes geändert? • Wie ist jetzt Ihre Lage in

<p>heutzutage über die gesamte Gesellschaft?</p>		<p>der Gesellschaft?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Was wünschen Sie sich generell von der Gesellschaft? • Wie stehen Sie, als Aphasiker vor der gesamten Gesellschaft dar? • Haben Sie das Gefühl gegenüber Nicht-Aphasikern nicht akzeptiert zu werden. (Vorurteile, Diskriminierung...) • Was hätten Sie sich gewünscht?
<p>5. Berufliche Veränderungen Was können Sie über den Beruf sagen?</p>	<p>Finanzen Beruflich Teilhabe Arbeitskollegen Chef</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wie sieht es finanziell aus? • Konnten oder können Sie in den beruflichen Kontext wieder zurück? • Wie kommen Sie mit (siehe Dimensionen) zu Recht? • Wie sieht ihre Hilfe aus? • Was wünschen Sie sich?
<p>6. Hilfe von Professionellen Wer gab Ihnen fachliche Hilfe von außen?</p>	<p>Logopäde Arzt/ Neurologe Psychiater Neuropsychologe Psychologe Andere Therapeuten SHG Staat (Ämter/ Behörden)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wie sind Sie mit (siehe Dimensionen) zu Recht gekommen? • Wie half sie/er über Ihre Krankheit hinwegzukommen? • Was hätten Sie sich von Ihm noch gewünscht? • Wem haben Sie ganz besonders vertraut? • Was sahen Sie als wirkliche nützliche Hilfe an? • Was hätten Sie sich gewünscht?
<p>Abschlussfrage Wie schaut Ihr Wunschdenken aus?</p>	<p>Zukunftsdanken Was wünschen Sie sich selbst</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Was wäre, wenn Sie die Erkrankung nicht gehabt hätten? • Wie würde für Sie eine optimale Lösung mit der Aphasie aussehen? • Was sind Ihre kommenden Ziele und Motive?

In der Schriftenreihe Jugendwerk seit 1998 vorgelegt:

Downloads der pdfs möglich unter:

www.hegau-jugendwerk.de → aktuelles → Publikationen → Schriftenreihe

Nr.	Bereich	Autoren	Thema
1	Sonderpädagogik	Edith Döhla Mona Kern	Die schulische Beurteilung kognitiv stark beeinträchtigter Rehabilitanden - ein Leitfaden
2	Sonderpädagogik	Jörg Rinninsland	Kunst und Rehabilitation
3	Sonderpädagogik	Manfred Bürkle	Rückkehr in die Regelschule - Interviews mit Rehabilitanden 7 Jahre nach ihrer Entlassung
4	Medizin	Paul Diesener	nach schweren Hirnverletzungen: Vegetative Instabilität / Der Umgang mit Schluckstörungen
5	Sozialpädagogik	Bernd Sommer	Pädagogik und Neurologische Rehabilitation hirngeschädigter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener - Versuch einer Standortbestimmung
6	Sozialpädagogik	Christoph Kuonath Bernd Sommer	Biographie und Behinderung Teil 1 Subjektive Deutungen und Bewältigungsstrategien von Krankheit und Behinderung
7	Physiotherapie	Norbert Schreiber	Rollstuhlversorgung - mehr als ein technischer Vorgang
8	Unterstützte Kommunikation	Hans-Georg Lauer Martin Loew Karin Hahn	Unterstützte Kommunikation - Aspekte eines Arbeitsbereiches
9	Neurologische Rehabilitation		Das Hegau-Jugendwerk Ein Überblick über Arbeitsbereiche und inhaltliche Schwerpunkte der Einrichtung
10	Sozialpädagogik	Bernd Sommer Christoph Kuonath	Biographie und Behinderung Teil 2 Lebenslauf, Krankheitsverarbeitung und Rehabilitation
11	Sonderpädagogik	Jörg Rinninsland (Hrsg.)	Die Wilhelm-Bläsig-Schule Die Krankenhausschule in der Neurologischen Rehabilitation
12	Unterstützte Kommunikation	Gabi Schlicht-Steiner	Chancen und Grenzen einer elektronischen Kommunikationshilfe - ein Fallbeispiel
13	Logopädie	Armin Wieland Christina Möhrle Martin Loew	Jugendliche Aphasiker
14	Medien-Pädagogik	Dieter Cloos-Kiebel	Hejuga – Das Internet-Café im Hegau-Jugendwerk
15	Krankenpflege	Ulla Schüllli-Pohl	Die Krankenpflege in der Neurologischen Rehabilitation
16	Sonderpädagogik	Volker Waller	Aspekte des Computereinsatzes in der Behindertenpädagogik / Manual OMMLET
17	Kultur im Krankenhaus	Frank Keller	„Lachen ist die beste Medizin!“ Bedeutung und Anwendung von Humor in der Neurologischen Rehabilitation

18	Logopädie	Martin Loew Katja Böhringer	Kindliche Aphasie
19	Sonderpädagogik	Cornelia Wegner Nicole Graf	Der Schulkindergarten
20	Kultur im Krankenhaus	Jane Keller-Pracht	Clownvisiten
21	Tanztherapie	Gisèle Marti	Ich lobe den Tanz, denn er befreit den Menschen - ein tanztherapeutischer Erfahrungsbericht aus der Neurolog. Rehabilitation
22	Sonderpädagogik	Bettina Jooss	Aphasie und Krankheitsverarbeitung Fallbeispiel einer jugendlichen Aphasikerin
23	Sonderpädagogik	Jörg Rinninsland	Aus der Traum !? RehabilitandInnen schreiben in der Patientenzeitung PATZ
24	Medizin	Paul Diesener	Kostaufbau und Kommunikation unter intensivmedizinischen Bedingungen
25	Berufstherapie	Michael Heßler u.a.	Aspekte und Möglichkeiten der berufstherapeutischen Rehabilitation - Die Berufstherapie im Hegau-Jugendwerk
26	Sozialpädagogik	Isabel Schlögl	Professionelles sozialpädagogisches Handeln am Beispiel eines Kreativprojekts
27	Sozialpädagogik	Bernd Sommer	Krankheit, Behinderung und Rehabilitation im Rückblick - Gespräche mit dem ehemaligen Rehabilitanden Christoph Kuonath
28	Sonderpädagogik	Arno Fehringer	Konkrete Mathematik Aspekte des Mathematik-Unterrichts dargestellt am Thema „Deltaeder“
29	Ergotherapie	Andrea Pilgermann	Den Alltag zurückerobern – Ergotherapeutische Behandlungsansätze
30	Neurologische Rehabilitation		Diagnostik in der Neurologischen Rehabilitation - Ein Überblick über Vorgehensweisen im Hegau-Jugendwerk Gailingen
31	Sonderpädagogik	C. Wegner-Schmidt Sabine Henninger	Tipps zum Schulanfang – Wie Lernen auch zuhause Spaß macht
32	Psychologie	Marina Fraas	Bewältigung des Lebens mit chronischer Aphasie - eine qualitative Untersuchung

Alle Downloads unter:

www.hegau-jugendwerk.de/de/aktuelles/publikationen/Schriftenreihe-Start.php