

Ausgabe/édition 1/2013 VOL. 34
ISSN 1664-8595



Die Stimme für sprachlose Menschen.
Donnons la parole à ceux qui l'ont perdue.
La voce di chi ha perso la parola.



Aphasie

und verwandte Gebiete
et domaines associés

ORIGINALBEITRÄGE – ARTICLES

- «Und mich fragt wieder mal keiner?» – Ein Überblick über die standardisierte Selbsteinschätzung als klientenorientierte Methode in der Aphasiediagnostik
(Valerie Böhlau, Franziska Flieger, Franziska Hagemeister, Hanna Jakob, Sabrina Kraxenberger, Katrin Kuntner, Marie Leienbach, Caroline Müller, Judith Oebels, Maria Posch, Teresa Remiger, Sandra Schütz, Cornelia Zeller, Eva Zinger)
- Aktivität und Partizipation von Menschen mit Aphasie – erste Erfahrungen mit einem Aktivitätentagebuch
(Johanna Bach, Jürgen Konradi, Erika J. Schimpf, Sabine Corsten)

FORUM

- La participation du patient dans son processus de prise en charge
(Raymond Bossy)
- Intégration des proches de patients aphasiques dans les prises en charge logopédiques hospitalières
(Vanessa Baumgarten)

FRAGEBÖGEN

- Englische Übersetzung des Angehörigenfragebogens zu den Kommunikationsfertigkeiten nach Schlaganfall (Arnold et al.)
(Prof. Dr. med. Gustav Pfeiffer und Elisabeth Pfeiffer)

BUCHBESPRECHUNG – LECTURE

- AphasiePartizipationsTraining, APT
ICF-basierte Übungen für pragmatisch-kommunikative Alltagsfertigkeiten
(Gröhnke, Mebus)

(Katrin Johannsen und Kristina Thiele)

«Und mich fragt wieder mal keiner?» – Ein Überblick über die standardisierte Selbst- einschätzung als klientenorientierte Methode in der Aphasiediagnostik

Böhlau, V.; Flieger, F.; Hagemeister, F.; Jakob, H.; Kraxenberger, S.; Kuntner, K.; Leienbach, M.; Müller, C.; Oebels, J.; Posch, M.; Remiger, T.; Schütz, S.; Zeller, C.; Zinger, E.

Zusammenfassung:

Eine Aphasie betrifft mehrere Dimensionen, nicht nur die Störungsebene, sondern auch die Bereiche Aktivitäten und Partizipation, wie es auch in der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) verdeutlicht wird. Daher ist eine dementsprechende Diagnostik notwendig, die nicht nur funktionsorientiert die aphasische Symptomatik, sondern auch eine Erhebung der Kommunikationsfähigkeit und die alltägliche Teilhabe erfasst.

Neben der Einschätzung durch die Sprachtherapeuten und Befragung von Angehörigen stellt die Selbstbeurteilung durch den Betroffenen eine mögliche Methode dar. Diese klientenorientierte Sichtweise hat den Vorteil, dass zum einen die wahrgenommenen Fähigkeiten und Einschränkungen der aphasischen Person Berücksichtigung finden. Zum anderen können individuelle Bedürfnisse und Ziele des Betroffenen für die Therapieplanung abgeleitet werden. Diese Diagnostikmethode ist jedoch bislang im deutschsprachigen Raum noch kaum beschrieben und wenig untersucht. Hierzu wurden nur einzelne Verfahren bislang publiziert. Zudem fehlt zum Teil die Überprüfung der Testgütekriterien in Studien. Im deutschsprachigen Raum besteht also eine große Lücke in diesem Bereich.

Im vorliegenden Beitrag sollen zunächst die Voraussetzungen für eine Selbstbeurteilung genannt und anschließend verschiedene Skalen zur Selbsteinschätzung vorgestellt werden. Ein interessantes Verfahren für schwerer betroffene Aphasiepatienten, das die Kommunikationsfähigkeit in den Mittelpunkt rückt, ist das «Communication Disability Profile (CDP)». Das englische Verfahren wurde unter Beachtung sprach- und kulturspezifischer Aspekte sowie vor dem Hintergrund der Ergebnisse einer Reliabilitätsstudie mit Erlaubnis der Autorinnen für das Deutsche adaptiert und «Kommunikationsorientierte Selbstbeurteilung bei Aphasie (KOSA)» genannt. Die bereits begonnene Evaluierungsstudie kann als ein Schritt in Richtung einer standardisierten Selbsteinschätzung der Kommunikationsfähigkeit bei Aphasie im deutschsprachigen Raum angesehen werden.

Schlüsselwörter: Selbstbeurteilung, Kommunikationsfähigkeit, Aphasiediagnostik

Résumé:

L'aphasie entraîne des perturbations, non seulement au niveau de la fonction langagière, mais également au niveau des capacités d'activité et de participation comme spécifié dans la Classification Internationale de Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Par conséquent, un diagnostic qui prend en compte à la fois l'évaluation de la fonction mais également celle des capacités de communication et de participation dans la vie quotidienne est nécessaire.

L'autoévaluation par les personnes aphasiques elle-mêmes représente une méthode d'évaluation possible, tout comme l'est l'hétéroévaluation par le thérapeute ou par les proches. Ce point de vue «orienté patient» a l'avantage de mettre l'accent sur la perception du patient de ses propres capacités et limitations, et d'axer la thérapie sur les besoins et buts de chaque personne. Malgré son intérêt, cette méthode d'évaluation a été peu décrite et étudiée jusqu'à présent. Un nombre limité de publications en langue allemande existent à ce sujet et aucune étude n'a détaillé les propriétés psychométriques d'une telle évaluation.

Dans cet article nous décrivons les conditions essentielles pour la passation d'une autoévaluation des capacités de communication de personnes aphasiques et présentons plusieurs échelles d'autoévaluation. Une de ces échelles est le «Communication Disability Profile (CDP)». Nous avons, avec l'autorisation de l'autrice, adapté le CDP de l'anglais à l'allemand sous l'intitulé de «Kommunikationsorientierte Selbstbeurteilung bei Aphasie (KOSA)». Nous avons tenu compte des aspects spécifiques de la langue et de la culture, ainsi que des résultats d'une étude de fiabilité. L'étude actuellement en cours peut être considérée comme une première démarche vers un outil standardisé en langue allemande pour l'autoévaluation des capacités de communication en cas d'aphasie.

Mots-clés: Auto-évaluation, capacité de communication, diagnostic d'aphasie

Summary:

Aphasia is a multi-dimensional disorder, which doesn't only affect the impairment-level but also activity and participation as it is illustrated by the International Classification of Functioning, disability and health (ICF). Therefore an appropriate diagnostic investigation which doesn't only focus on the linguistic symptoms but furthermore includes an assessment of communicative skills and the participation in everyday life is necessary. Besides the judgment of the therapist and the interrogation of the relatives the self-rating is a possible approach. This patientoriented perspective has the advantage that the perceived abilities and restrictions of the aphasic person are considered and taken seriously. Additionally his individual needs and aims can be deduced for therapy planning. However until now this diagnostic procedure is hardly pictured and little assessed in the german speaking area. Only few approaches are published so far and moreover in part there are no studies verifying the quality criteria. In the German-speaking area there is a big gap in this diagnostic field.

In the current article first requirements for a self-rating are mentioned and then different indexes for self-rating are presented. An interesting approach for heavily impacted aphasia patients, which focuses on the communicative skills, is the «Communication Disability Profile (CDP)». With permission of the authors this English instrument has been adapted to the German language called «Kommunikationsorientierte Selbstbeurteilung bei Aphasie (KOSA)». Language- and culture-specific aspects and results of a reliability study have been considered. A yet started evaluation study can be seen as a step towards a German and standardized instrument for self-rating of the communicative skills of aphasic persons.

Key words: Self-rating, communication abilities, aphasia diagnosis

1. Einleitung

«Jeder Mensch benutzt Sprache. Reden, die richtigen Wörter finden, verstehen, lesen, schreiben und Gesten benutzen sind Teil unserer Sprachnutzung.»

(Association Internationale Aphasie (AIA) o.J., 1)

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) (DIMDI 2005) betont die Bedeutung der Bereiche «Aktivität» und «Partizipation». Daraus ergibt sich nun auch formal gefordert die Notwendigkeit, die von Aphasie Betroffenen als individuelles Ganzes zu betrachten und sie in die Diagnostik und bei der Formulierung von Therapiezielen einzubinden.

Ein Argument für die Befragung aphasischer Personen nach ihrer Einschätzung der Kommunikationsfähigkeit sehen Rautakoski et al. (2008) darin, dass die betroffenen Menschen die besten Beurteiler für ihre eigene Lebenssitua-

tion und das Kommunikationsverhalten darstellen. Die üblichen neurolinguistisch-deskriptiven Tests wie z.B. der Aachener Aphasie Test (AAT) (Huber et al. 1983) oder kognitiv-neurolinguistische Verfahren wie z. B. das Lexikon Modellorientiert (LeMo) (De Bleser et al. 2004) können jedoch nicht das funktionale Ergebnis von Fähigkeiten und Kapazitäten messen (Engell et al. 2003). Dadurch bleibt eine mögliche Diskrepanz zwischen den Leistungen in der linguistischen Testsituation und den empfundenen Problemen im Alltag unentdeckt. Diese gilt es aber, durch eine mehrdimensionale Diagnostik aufzudecken.

«Wie geht es Ihnen heute?» oder «Wie geht es zurzeit mit der Sprache?» – Solche oder ähnliche Fragen zur Einschätzung des Wohlbefindens oder der Kommunikationsfähigkeit stellen Sprachtherapeuten bereits relativ häufig, beispielsweise im Rahmen einer Gesprächseröffnung. Diese mündliche und informelle Art der Selbstbeurteilung liefert zwar wichtige Informatio-

nen, bietet jedoch kein wiederholbares, vergleichbares, strukturiertes und psychometrisch untersuchtes Vorgehen. Für den deutschsprachigen Raum existiert derzeit allerdings noch kein publiziertes und gleichzeitig evaluiertes Instrument, das die Kommunikationsfähigkeit von Menschen mit Aphasien in Form einer standardisierten Selbstbeurteilung erheben könnte. Außerdem fehlen in der Literatur bislang Überblicksbeiträge, die sich mit dem Thema der Selbstbeurteilung bei Aphasie genauer befassen hätten.

Daher sollen im vorliegenden Beitrag zunächst die erforderlichen Fähigkeiten für eine aussagekräftige Selbstbeurteilung besprochen werden. Daraus lassen sich Kriterien ableiten, welche Gruppe der aphasischen Personen für diese Methode gut geeignet zu sein scheint. Anschließend werden ausgewählte, vor allem angloamerikanische Verfahren zur Selbsteinschätzung bei Aphasie vorgestellt. Schließlich soll auf ein gerade in der Entwicklungsphase steckendes deutschsprachiges Instrument hingewiesen werden – auf die «Kommunikationsorientierte Selbstbeurteilung bei Aphasie (KOSA)». Diese lehnt sich an das englische Instrument «Communication Disability Profile (CDP)» (Swinburn & Byng 2006) an und wird unter Befürwortung der Autorinnen des Originals im Rahmen des Master-Studiengangs Sprachtherapie an der Ludwig-Maximilians-Universität München unter der Leitung von Sandra

Schütz entwickelt und in der ersten Version aktuell evaluiert. Schließlich folgt im vorliegenden Beitrag eine Diskussion der Selbstbeurteilung als Methode in der Aphasiediagnostik.

2. Voraussetzungen für die Selbstbeurteilung bei Aphasie

Für eine messgenaue (reliable) und gültige (valide) Beurteilung der Kommunikationsfähigkeit aphasischer Menschen sind gewisse sprachliche und neuropsychologische Voraussetzungen erforderlich:

Um die Fragen korrekt verstehen und damit beantworten zu können, muss ein ausreichendes mündliches Sprachverständnis vorhanden sein. Sofern die Befragung schriftlich erfolgt, sind entsprechend gute Leistungen im Lesesinnverständnis notwendig. Wichtig ist, diese Fähigkeiten vorab zu erheben. Das mündliche und schriftliche Sprachverständnis auf Wort- und Satzebene kann beispielsweise mit dem Aachener Aphasie Test (AAT) (Huber et al. 1983) untersucht werden.

Das Sprechen über Sprache und Kommunikationsfähigkeit erfordert zudem gewisse metalinguistische Fähigkeiten. Eine wichtige Bedingung in diesem Zusammenhang stellt die Wahrnehmung der eigenen Stärken und Schwächen dar. Diese kann beispielsweise als Folge eines Schlaganfalls eingeschränkt sein. Aber auch in diesem Fall kann die

Selbstbeurteilung von Vorteil sein und Einblicke in die erlebte Kommunikationsfähigkeit und das Störungsbewusstsein ermöglichen, was wichtige Hinweise für die Therapie gibt.

Da die Befragung des Betroffenen – sofern sie nicht informell mit nur einer Frage erfolgt – eine gewisse Zeit in Anspruch nimmt, ist eine Aufmerksamkeitsspanne von ca. 50 Minuten notwendig. Eine abnehmende Konzentration kann die Beurteilung maßgeblich beeinflussen. Außerdem erfordern die Fragen zur Selbsteinschätzung, dass sich der Betroffene in eine Situation oder in eine Rolle hineinversetzen kann. Gelingt dies nicht, ist eine standardisierte Selbstbefragung deutlich erschwert.

Als grobes Ausschlusskriterium für die Selbstbefragung kann allgemein der Punktwert 0 auf der Skala Kommunikationsverhalten im Spontansprachprofil des Aachener Aphasie Tests (Huber et al. 1983) herangezogen werden: «keine verständliche Sprachäußerung UND deutliche Beeinträchtigung im Sprachverständnis». Allerdings ist es für jedes einzelne Verfahren notwendig, die Zielgruppe mit ihren entsprechenden Voraussetzungen zu prüfen.

3. Bestehendes Verfahren

Im nächsten Abschnitt werden verschiedene Verfahren zur Selbsteinschätzung im Hinblick auf Ziel, Inhalt, Aufbau, Durchführung und psychome-

trische Untersuchungen vorgestellt und mit Beispiel-Items veranschaulicht. Außerdem wird auf Vor- und Nachteile der einzelnen Instrumente hingewiesen.

3.1 Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI)

Das Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI) ist das derzeit einzige deutschsprachige, psychometrisch untersuchte Verfahren zur Selbstbefragung bei Aphasie. Entwickelt wurde es in den 1990er-Jahren von Huber, Rohde, Engell und Hütter an der RWTH Aachen (Hütter & Gilsbach 1996; Engell et al. 2003). Untersuchungsgegenstand ist die Lebensqualität bei Aphasie. Die Grundlage bildet das Sickness Impact Profile (SIP) von Bergner et al. (1981) und dessen modifizierte deutschsprachige Version von Hütter und Würtemberger (1997). Das ALQI ist in elf Kategorien und drei Dimensionen gegliedert (Pusswald et al. 2002; Engell et al. 2003). Tabelle 1 gibt einen Überblick über die Dimensionen und Kategorien. Die Dimensionen «physisch» und «psychisch» wurden aus dem SIP übernommen. Die Kategorien Sprache und Kognition wurden ergänzt, um auf spezielle Beschwerden von Personen mit Aphasie eingehen zu können.

Tabelle 1: Dimensionen, Kategorien und Itemanzahl des ALQI (in Anlehnung an Engell et al. 2003, 386)

Dimension	Kategorien	Itemanzahl Insgesamt N= 117
Physisch	Autonomie, Bewegung, Mobilität & Hausarbeit	je 10
Psychisch	Aktivität, Soziale Kontakte, Familienbeziehung, Kommunikation, Freizeit	je 10
Zusatzkategorien	Kognition	14
	Sprache	13

Die Selbstauskunft soll auch für schwer betroffene Patienten ermöglicht werden (Engell et al. 2003). Daher werden die Items dem Patienten auditiv, schriftlich und bildlich präsentiert. Erfragt wird, ob das Item auf den Patienten zutrifft und wenn ja, wie sehr ihn dies belastet. Die aphasische Person hat die Möglichkeit, ihre Antwort per Zeigegeste auf einer Ratingskala mit den Ausprägungen «ja» und «nein» als Maß für die Beschwerden auszudrücken. Wenn «ja» angegeben wird, soll die Person entscheiden, ob die Belastungen «egal», «schlimm» oder «sehr schlimm» sind (Engell et al. 2003).

Das Ergebnis des ALQI gibt also Auskunft über Beschwerde und Belastung. Zur Durchführungsdauer liegen keine Angaben vor. Engell et al (2003) führten eine Überprüfung der psychometrischen Gütekriterien des ALQI an 26 Personen mit Aphasie durch. Der Gesamtscore erwies sich als sehr reliabel (Cronbach's Alpha .90). Die Reliabilität

einzelner Kategorien allerdings fiel schlechter aus (z. B. Sprache: Cronbach's Alpha .59, Mobilität: .12). Die Konstruktvalidität konnte über eine gute Aufteilung der Kategorien in Dimensionen bewiesen werden. Alter, Flüssigkeit der Aphasie und Depression nehmen Einfluss auf den ALQI-Gesamtscore. Dies ist bei der Interpretation der Testergebnisse zu beachten. Erfasst werden die Defizite, nicht die Ressourcen des Patienten. Dies zeigt sich auch in der beschriebenen Korrelation von Depressivität und dem ALQI-Gesamtscore. Leider sind das Verfahren sowie die Ergebnisse einer vertieften Validierungsstudie nicht veröffentlicht. Daher gibt es nur wenige Erfahrungen zur Praktikabilität des ALQI.

Positiv zu bewerten ist, dass eine bildliche Version vorliegt. Dies macht die Selbstauskunft auch bei schwerer beeinträchtigten Personen möglich. Es werden nicht nur objektive Beschwer-

den, sondern auch subjektive Belastungen erfragt. Eine Itemreduktion sowie die Veröffentlichung des Verfahrens und der Validierungsstudie wären wünschenswert.

3.2 Communication Outcome after Stroke (COAST)

Ein weiteres Verfahren zur Selbstbeurteilung bei Aphasie stellt Communication Outcome after Stroke (COAST) von Long et al. (2008) entwickelt dar. Beim COAST handelt es sich um eine Selbstbeurteilungsskala für Patienten mit Kommunikationsstörungen z.B. aufgrund einer Aphasie. Momentan liegt der COAST nur in der originalen englischen Fassung vor.

Die Skala umfasst die Bereiche Kommunikationsfähigkeit und Lebensqualität, zu denen insgesamt 20 Fragen an den Patienten gerichtet werden. Im erstgenannten Bereich werden sieben Fragen zur Sprachproduktion und -rezeption, je eine Frage zum Lesen und Schreiben und zwei Fragen zu Kompensationsstrategien gestellt. Im Bereich der Lebensqualität wird der Patient anhand von neun Items dazu befragt, inwieweit sich die Sprachstörung auf sein soziales Umfeld, seine Hobbies, seine Lebensqualität sowie auf seine Stimmungslage auswirkt. Die Fragen werden auditiv vom Testleiter präsentiert, dem Patienten gleichzeitig in Schriftform vorgelegt und mit Bildern unterstützt (Beispiel-Item siehe Abbildung 1).



Abbildung 1: Item aus der COAST mit Schrift- und Bildunterstützung (Long et al. 2008, 1086)

Der Patient beantwortet jede Frage auf einer fünfstufigen Skala, deren einzelne Stufen mit einer kurzen Beschreibung versehen sind, von «Couldn't do it at all» bis hin zu «Very well». Zusätzlich befindet sich am äußeren Ende der Skala links ein trauriger und rechts ein lachender Smiley (siehe Abbildung 3).



Abbildung 2: Ratingskala des COAST (Long et al. 2008, 1086)

Falls die Frage nicht verstanden wurde, bietet der Testleiter nonverbale Hilfen oder eine umformulierte Frage an, die jeweils im Protokollbogen des COAST vorgegeben sind. Die Durchführungsdauer beträgt laut den Autoren 20 bis 25 Minuten. Das Ergebnis des COAST gibt Auskunft über die Kommunikationsfähigkeit des Patienten und über

mögliche Auswirkungen der Sprachstörung auf sein alltägliches Leben.

In einer Studie wurden gute Werte im Bereich der Reliabilität erreicht (Interne Konsistenz und Test-Retest Reliabilität). Des Weiteren wurden redundante Items identifiziert und aus dem Test ausgeschlossen, wodurch sich die Skala von ursprünglich 29 auf nunmehr 20 Items verkürzte und sich somit die zeitliche Ökonomie verbesserte. Eine Untersuchung der Rater-Reliabilität, Konstruktvalidität und Sensitivität für Veränderungen steht jedoch noch aus (Long et al. 2008, 2009).

Durch die Itemreduktion ist der COAST unter zeitökonomischen Aspekten ein attraktives Verfahren, das jedoch aufgrund fehlender Bildunterstützung weniger gut für schwer betroffene Aphasiepatienten geeignet zu sein scheint. Die Fragen im Bereich Lebensqualität sind sehr allgemein gehalten, wie z.B. «Nowadays, what effect do your speech or language problems have on your social life?». Deshalb ist fraglich, welchen direkten Nutzen ein Sprachtherapeut aus der erhaltenen Information für die Therapieplanung ziehen kann. Im Bereich der Sprachproduktion und -rezeption werden konkretere Fragen gestellt, die unterschiedliche sprachliche Situationen beinhalten, z. B. Gespräch mit vertrauter Person oder Gespräch in der Gruppe. Diese Differenzierung fehlt im Bereich Lesen und Schreiben jedoch, dort gibt es jeweils nur ein Item.

3.3 Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39)

Die Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39) (Hilari & Byng 2001) ist ein Selbstbefragungsbogen mit 39 Items zur Erfassung der Lebensqualität bei chronischer Aphasie (Hilari et al. 2003). Ursprünglich beinhaltete die in englischer Sprache verfasste Skala 49 Fragen und basierte auf der Stroke-Specific Quality of Life Scale (SS-QOL) von Williams et al. (1999). Bisher liegen für die SAQOL-39 eine spanische (Caneda et al. 2009), niederländische (Leemans et al. 2007), griechische (Kartsona & Hilari 2007) und italienische Übersetzung (Posteraro et al. 2004) vor. Für die deutsche Sprache existieren bislang nur informell übersetzte und nicht publizierte Versionen, wie sie in Studien zur Evaluation von sprachtherapeutischen Behandlungen (z.B. Schomacher et al. 2006; Bilda et al. 2008) verwendet wurden.

Die Befragung in der SAQOL-39 gliedert sich in vier Lebensdomänen: Neben Fragen zu physischen und psychosozialen Schwierigkeiten sowie zu Problemen in der Aufmerksamkeit wird die Kommunikation anhand von sieben Items erfragt. Einerseits werden dem Patienten die Fragestellungen auditiv angeboten, andererseits erfolgt eine visuelle Darbietung der Fragesätze in großer Schrift und mit hervorgehobenen Schlüsselwörtern. Zur Beantwortung zeigt der Patient auf eine fünfstu-

fige Skala, eine verbale Antwort ist nicht zwingend. Innerhalb der Testung werden zwei Skalen verwendet, die sich in ihrer Form voneinander unterscheiden. Die Skala für den ersten Teil der Befragung erstreckt sich von «Couldn't do it all» bis «No trouble at all». Die zu beantwortenden Fragen sind dabei positiv formuliert wie beispielsweise «Finding the word you wanted to say?». Im Gegensatz dazu werden im zweiten Testteil negativ formulierte Fragestellungen (z.B. «Feel that your language problems interfered with your social life?») mit der Skala von «Definitely yes» bis «Definitely no» beantwortet. Das Verstehen der Fragen kann durch den Testleiter unterstützt werden, indem er Hilfestellungen, wie beispielsweise Wiederholen des Items oder Einsetzen von Gestik und Mimik, gibt (Hilari o.J.). Angaben zur Durchführungs- respektive Auswertungsdauer fehlen.

Bei der Selbstbeurteilung in der SAQOL-39 wird die Lebensqualität als Ganzes erfasst. Dabei stellt die Überprüfung der Kommunikationsfähigkeit lediglich einen kleinen Teil dar.

Bei der psychometrischen Untersuchung der SAQOL-39 wurden eine gute Reliabilität wie auch eine zufriedenstellende Konstruktvalidität festgestellt (Hilari et al. 2003).

Positiv anzumerken sind der jeweils ähnliche Aufbau der Fragestellungen innerhalb eines Subtests sowie das Angebot an möglichen Hilfestellungen für

ein erleichtertes Verstehen der Fragen. Schwächen zeigen sich in der defizitorientierten Herangehensweise (z.B. negative Frageformulierung, negativ formulierte Skalen). Zudem werden im Bereich der Kommunikation ausschließlich sprachlich-expressive Leistungen überprüft. Des Weiteren eignet sich die SAQOL-39 aufgrund der fehlenden Bildunterstützung nur für Menschen mit Aphasie, welche mittelschwere bis leichte Schwierigkeiten in den rezeptiven Modalitäten zeigen.

3.4 «Communication Disability Profile (CDP)»

Beim «Communication Disability Profile (CDP)» handelt es sich um ein Verfahren, das mittels Selbstauskunft die subjektiven Erfahrungen der aphasischen Person mit ihrer Sprachstörung erhebt. Das von Swinburn und Byng (2006) entwickelte Material dient zum einen als Diagnostikum und als Grundlage für die Therapiezielfindung. Zum anderen bietet das CDP für den Betroffenen die Möglichkeit, gemeinsam mit dem Therapeuten seine Identität als Person mit Aphasie zu reflektieren und sich fördernder und hemmender externer Einflussfaktoren bewusst zu werden, die das Gelingen kommunikativer Handlungen beeinflussen. In Anlehnung an die International Classification of Functionality, Disability and Health (ICF) setzt sich das Kommunikationsprofil aus den Bestandteilen Aktivitäts-

ten, Partizipation, externe Einflüsse und Emotionen zusammen. Tabelle 2 stellt exemplarisch Items der verschiedenen Befragungsbereiche dar.

Erfasst wird die Einschätzung der kommunikativen Fähigkeiten des Betroffenen. Die Befragung erfolgt mithilfe von Bildern sowie bildunterstützten kurzen, schriftlich dargebotenen Phrasen, welche die erhobenen Alltagssituationen verdeutlichen. Die Beantwortung der Fragen geschieht nonverbal auf einer fünfstufigen Ratingskala. Zur besseren Identifikation des Betroffenen mit der abgebildeten Person stehen verschiedene Skalen zur Verfügung, die der ethnischen Herkunft sowie dem Geschlecht der Patienten gerecht werden sollen. Auszüge des CDP-Materials finden sich auf der Homepage des Londoner Aphasie-Zentrums *Connect*¹.

Insgesamt werden 83 Items abgefragt, sodass laut den Autoren von einer Durchführungsdauer von mindestens 45 Minuten auszugehen ist.

Stärken des CDP sind die Partizipationsorientierung sowie die einfache Handhabung und Durchführung. Schwächen zeigen sich im Bereich des Bildmaterials, da einige der Abbildungen nur mit den bildunterstützten Phrasen verständlich sind und somit für Patienten mit Dyslexien und auditiven Sprachverständnisschwierigkeiten problematisch erscheinen. Darüber hinaus wird der Betroffene nicht dazu befragt, wie relevant die Ausführung der einzelnen kommunikativen Handlungen für ihn ist.

Chue et al. (2010) untersuchten in einer Pilotstudie mit 16 Aphasiepatienten unterschiedlichen Schweregrades sowohl

Tabelle 2: Beispiel-Item aus dem CDP

Bereich	Beispiel-Item 1	Beispiel-Item 2
Aktivitäten	einen Fremden verstehen	den eigenen Namen schreiben
Partizipation	Einkaufen gehen	in den Urlaub fahren
Externe Einflüsse	Kommunizieren unter Zeitdruck	Einsatz eines Kommunikationsbuchs
Emotionen	Frustration	Zukunftsaussichten

¹ URL: http://www.ukconnect.org/publications_27_125.aspx (zuletzt aufgerufen am 17.06.2012).

die Retest-Reliabilität als auch die interne Konsistenz der Testteile Aktivitäten, Partizipation und Emotionen. Lediglich für die ersten beiden Testteile zeigten sich zufriedenstellende psychometrische Eigenschaften des Verfahrens. Insofern sollte der Untertest Emotionen weiteren empirischen Untersuchungen unterzogen werden. Ebenso wären zusätzliche Studien mit größeren Stichproben wünschenswert.

Das CDP wurde von Matos et al. (2010) ins Portugiesische übersetzt. Erste Adaptions- und Modifizierungsvorschläge liegen vor.

4. Entwicklung eines neuen Instruments:

«Kommunikationsorientierte Selbstbeurteilung bei Aphasie (KOSA)»

Der Einblick in die verschiedenen existierenden Verfahren hat gezeigt, dass im deutschsprachigen Raum bislang kein psychometrisch abgesichertes Verfahren veröffentlicht wurde, das eine kommunikations- und patientenorientierte Vorgehensweise in der Aphasiediagnostik ermöglicht. Der Fokus wurde bisher vor allem auf den Aspekt der Lebensqualität (z.B. ALQI, Engell et al. 2003, siehe Kapitel 3) gerichtet. Die Kommunikationsfähigkeit fand wenig Beachtung. Häufig eignen sich die Instrumente durch ihren Aufbau und ihre

Form lediglich für Klienten mit leichter Aphasie.

Insgesamt wird der Handlungsbedarf bezüglich der Entwicklung eines Diagnostikinstrumentes zur kommunikationsorientierten Selbstbeurteilung bei Aphasie im deutschsprachigen Raum deutlich. Vor diesem Hintergrund ist die «Kommunikationsorientierte Selbstbeurteilung bei Aphasie (KOSA)» entstanden, wobei das bereits dargestellte «Communication Disability Profile (CDP)» von Swinburn und Byng (2006) als Vorbild diente.

4.1 Ziel der KOSA

Ein wesentliches Ziel bei der Entwicklung bzw. Adaptation des Verfahrens war es, den Fokus auf die Beurteilung der eigenen Kommunikationsfähigkeit in Bezug auf den Alltag zu legen und somit ein ICF-orientiertes Verfahren zu konzipieren. Dies ist einerseits für eine individuelle und patientenorientierte Ausrichtung der Therapie von großer Wichtigkeit. Andererseits spielt dieser Aspekt auch in Bezug auf die Rechtfertigung der Therapienotwendigkeit eine große Rolle. Letztere erhält vor allem in der chronischen Phase der Erkrankung einen ständig wachsenden Stellenwert. Die Kostenträger wollen im Sinne der evidenzbasierten Praxis lediglich für Behandlungen aufkommen, bei denen Erfolge nachweisbar sind (Grötzbach 2005). Eine Dokumentation sprachlicher Fortschritte im Bereich der

Kommunikationsfähigkeit anhand eines psychometrisch abgesicherten Verfahrens erscheint somit sowohl sinnvoll als auch notwendig. Eine weitere Anforderung an ein diagnostisches Instrument im Sinne einer Förderdiagnostik ist die mögliche Ableitung von Therapiezielen. Somit wurde der Anspruch erhoben, ein Verfahren zu entwickeln, das entsprechende Ansatzpunkte für ein Vorgehen in der Rehabilitation liefert. Darüber hinaus bestand das Ziel, dass das Untersuchungsinstrument auch bei schwer betroffenen Menschen mit Aphasie einsetzbar ist. Bei der Entwicklung der KOSA wurde der Versuch unternommen, den eben genannten Zielsetzungen gerecht zu werden.

4.2 Entwicklung der KOSA

Einerseits orientiert sich das Instrument unter anderem hinsichtlich Form und Inhalt an dem englischsprachigen Verfahren CDP (Swinburn & Byng 2006), andererseits wurde es jedoch vor dem Hintergrund einer dazu vorliegenden Reliabilitätsstudie (Chue et al. 2010) verändert und erweitert. Hierbei fanden auch kultur- und sprachspezifische Merkmale für den deutschsprachigen Raum Beachtung. Außerdem stellten theoretische Modellvorstellungen zum kommunikativen Prozess sowie Beobachtungsstudien über Alltagsaktivitäten aphasischer Personen eine wichtige Grundlage bei der Konzeption des Verfahrens dar.

Insgesamt ergaben sich schließlich sechs verschiedene Teile: Sich Mitteilen, Verstehen, Lesen, Schreiben, Alltag, Hilfen. Denen geht eine kurze Einführung zur Aphasie und zu den unterschiedlichen Modalitäten voraus. Insgesamt umfasst die erste Version der KOSA 46 Items (siehe Tabelle 3), wobei eine Beurteilung bezüglich kommunikativer Leistungen, deren Relevanz sowie eingesetzter Strategien und Hilfen erfolgt.

Durchführung und Auswertung wurden durch entsprechende Hinweise in einem Manual standardisiert. Des Weiteren sind bestimmte Formulierungen der Instruktionen im Protokollbogen vorgegeben. Oberstes Ziel während der Untersuchung ist die Verständnissicherung, um ein möglichst aussagekräftiges Ergebnis zu erhalten. Hierzu dienen nicht nur Abbildungen zu den einzelnen Items, die von Eva Zinger angefertigt wurden, sondern auch die schriftliche Unterstützung durch visuelle Vorgabe der Fragen. Außerdem werden verschiedene Hilfestellungen, z.B. Wiederholungen, Umformulierungen und das Verwenden von Beispielen, vorgeschlagen, die nach Bedarf eingesetzt werden können. Auch die fünfstufige polarisierte Skala (1= «gar nicht» bis 5 = «sehr», x= «nicht beurteilbar») ist in Bildform gestaltet: Fünf Gesichter mit unterschiedlichen Gesichtsausdrücken symbolisieren die aufsteigende Skala. Anhand dieser ist es dem Patienten möglich, seine Selbstein-

schätzung ohne die Verwendung verbaler Sprache auszudrücken. Abbildung 3 zeigt die Bewertungs-Skala.

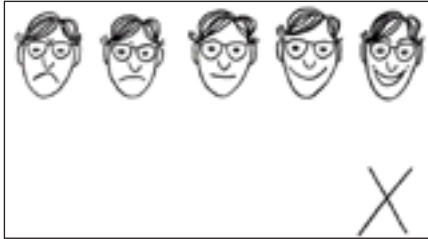


Abbildung 3: Bewertungs-Skala in der «Kommunikationsorientierten Selbstbeurteilung bei Aphasie (KOSA)»

Im Bereich «Sich Mitteilen» wird beispielsweise die Frage gestellt «Wie gut können Sie sich mit Freunden unterhalten?». Diese Frage ist schriftlich abge-

bildet und die letzten beiden Wörter sind dabei fettgedruckt hervorgehoben, um die Fragestellung zu verdeutlichen. Die Situation ist zudem bildlich dargestellt: Der Betroffene, durch einen grünen Pullover gekennzeichnet, befindet sich in einer Gruppe von Freunden. Wird nun z.B. in der Skala auf das zweite Gesicht von rechts gezeigt, bedeutet dies, dass der Befragte findet, dass er sich in einer Gruppe von Freunden meist ganz gut mitteilen kann. Im Protokollbogen kann der Untersucher den gezeigten Punktwert entsprechend markieren.

Im Rahmen der Auswertung wird schließlich der KOSA-Index bestimmt. Dieser errechnet sich aus dem durchschnittlichen Wert aller Items der fol-

Tabelle 3: Items der KOSA

Bereich	Anzahl der Kommunikationsitems	Anzahl der Relevanzitems	Beispiel-Items: Wie gut ...
Sich Mitteilen	3	–	... können Sie sich mit Freunden unterhalten?
Verstehen	3	–	... können Sie einen Fremden verstehen?
Lesen	4	1	... können Sie einen Artikel lesen?
Schreiben	4	1	... können Sie eine Einkaufsliste schreiben?
Alltag	11	11	... können Sie Termine vereinbaren?
Hilfen	8	–	... hilft Ihnen zeichnen?

genden Bereiche: Sich Mitteilen, Verstehen, Lesen, Schreiben und Alltag. Der Bereich Hilfen wird ausgeklammert und nur qualitativ analysiert. Damit sich fehlende Werte nicht negativ auf das Ergebnis auswirken können, bestimmt man den Wert anteilig an die beantworteten Fragen in Prozent.

4.3 Pilotphase

Im Rahmen einer Pilotphase an der LMU München erfolgen derzeit erste Analysen zur Testevaluation. Das Untersuchungsdesign ist so konzipiert, dass aphasische Menschen und sprachgesunde Kontrollpersonen mit der KOSA untersucht werden. Außerdem befragt man diese anschließend qualitativ nach deren Meinung zu bestimmten Kriterien und Items des Messinstruments. Zudem werden die Testleiter und weitere erfahrene Aphasiotherapeuten um Rückmeldungen zu dem Verfahren gebeten.

Auf der Basis der Ergebnisse der Itemanalyse sowie der qualitativen Erhebung kann eine Testrevison erfolgen. Außerdem soll die Reliabilität (Messgenauigkeit) und Validität (Gültigkeit der Messung) bestimmt werden. Studierende der Hochschule Arnheim/Nijmegen in den Niederlanden haben die KOSA bereits im Rahmen ihrer BA-Arbeit bei elf deutschsprachigen aphasischen Probanden untersucht (Gastmann et al. 2012). Die ersten Ergebnis-

se lassen insgesamt auf eine positive qualitative und quantitative Bewertung schließen. Die Ergebnisse aus München und Nijmegen werden zu gegebener Zeit veröffentlicht werden. Eine Weiterentwicklung der KOSA 1.0 zu KOSA 2.0 wird angestrebt.

5. Schluss

Für die Aphasiediagnostik prinzipiell kann die Schlussfolgerung gezogen werden, dass nicht nur die sprachlichen und kommunikativen Leistungen in einer Testsituation erhoben werden sollen. Neben der Befragung der Angehörigen ist vor allem die Selbstbeurteilung von großem Interesse. So wird eine individualisierte Vorgehensweise gefördert. Der Betroffene kann einerseits informell in Gesprächen befragt werden. Andererseits wären vergleichbare und kontrollierte Ergebnisse mit standardisiertem Material möglich. Die Entwicklung und Evaluation der Verfahren steht im deutschsprachigen Raum aber noch am Anfang.

Falls klinisch tätige Leserinnen und Leser am Entwicklungsstand des Verfahrens KOSA interessiert sind und sich gegebenenfalls an der Weiterentwicklung beteiligen möchten, können sie gerne Kontakt aufnehmen mit Dr. Sandra Schütz, Sandra.Schuetz@edu.lmu.de.

Literatur:

Association Internationale Aphasie (AIA) (o.J.). Was ist Aphasie?

URL: <http://www.afasie.nl/aphasia/pdf/4/brochure1.pdf> (letzter Abruf: 26.06.2012).

Bergner, M., Bobbitt, R. A., Carter, W. B., & Gilson, B. S. (1981). The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, 19 (8), 787–805.

Bilda, K., Matzner, K., Jochims, H., Breitenstein, C., Bildat, L., & Müller-Dohm, B. (2008). Videogestütztes Konversationstraining in der Aphasitherapie – eine Therapiestudie. *Forum Logopädie*, 5 (22), 22–27.

Caneda, M. C., Piñero-Temprano, M., Garcia-Fraga, I., Garcia-Armesto, I., Barrueco-Egido, J. R., & Meijide-Falide, R. (2009). Spanish adaption of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39). *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 45 (3), 379–384.

Chue, W. L., Rose, M. L. & Swinburn, K. (2010). The reliability of the Communication Disability Profile: a patient-reported outcome measure for aphasia. *Aphasiology*, 24 (6–8), 940–956.

De Bleser, R., Cholewa, J., Stadie, N. & Tabatabaie, S. (2004). LeMo – Lexikon Modellorientiert. Einzelfalldiagnostik bei Aphasie, Dyslexie und Dysgraphie. München: Urban&Fischer.

DIMDI, Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (2005). ICF Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Köln: DIMDI. URL: http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage/icf_endaussage-2005-10-01.pdf (letzter Abruf: 07.10.2011).

Engell, B., Hütter, B.O., Willmes, K., & Huber, W. (2003). Quality of life in aphasia: validation of a pictorial selfrating procedure. *Aphasiology*, 17 (4), 383–396.

Gastmann, K., Pötters, A. & von Tongeln, F. (2012). Pilotstudie zur deutschen Adaptation des Communication Disability Profile (Swinburn & Byng, 2006) bei Aphasie in der chronischen Phase. Unveröffentlichte Bachelor-Arbeit im Fachbereich Logopädie. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Grötzbach, H. (2005). Evidenzbasierte Aphasitherapie. *Forum Logopädie*, 4 (19), 6–11.

Hilari, K. (o.J.). The Stroke and Aphasia Quality of Life scale 39-item version (SAQOL-39). Test manual.

Hilari, K., & Byng, S. (2001). Measuring quality of life in people with aphasia: the Stroke-Specific Quality of Life Scale. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 36, 86–91.

- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D. L., & Smith, S. C. (2003). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39). Evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke*, 34, 1944–1950.
- Huber, W., Poeck, K., Weniger, D. & Willmes, K. (1983). Aachener Aphasie Test (AAT). Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
- Hütter, B.O. & Gilsbach, J.M. (1996). Das Aachener Lebensqualitätsinventar für Patienten mit Hirnschädigung: Entwicklung und methodische Gütekriterien. In H. J. Möller, R. Engel & P. Hoff (Ed.), *Befunderhebung in der Psychiatrie: Lebensqualität, Negativsymptomatik und andere aktuelle Entwicklungen* (83–101). Berlin: Springer.
- Hütter, B.O. & Würtemberger, G. (1997). Reliability and validity of the German version of the sickness impact profile in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychology & Health* 12 (2), 149–159.
- Kartsona, A. & Hilari, K. (2007). Quality of life in aphasia: Greek adaption of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale – 39 item (SAQOL-39). *Europa Medicophysica*, 43 (1), 27–35.
- Leemans, I. & Michiels, K. (2007). *De beoordeling van de levenskwaliteit bij afatici aan de hand van de SAQOL-39*. Dissertation. Leuven, Licentie Logopedie en Audiologie: University of Leuven.
- Long, A. F., Hesketh, A., Paszek, G., Booth, M. & Bowen, A. (2008). Development of a reliable selfreport outcome measure for pragmatic trials of communication therapy following stroke: the Communication Outcome after Stroke (COAST) scale. *Clinical Rehabilitation*, 22, 1083–1094.
- Long, A. F., Hesketh, A. & Bowen, A. (2009). Communication Outcome after Stroke: a new measure of the carer’s perspective. *Clinical Rehabilitation*, 23, 846–856.
- Matos, M., Jesus, L. M. T., Cruice, M. & Allen Gomes, A. (2010). Portuguese translation and adaptation of the Communication Disability Profile (CDP) and the Participation Objective, Participation Subjective (POPS) tools. In: *Proceedings of the 28th World Congress of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP 2010)*, Athens, Greece.
- Posteraro, L., Formis, A., Bidini, C., Grassi, E., Curti, M., Agosti, M., & Franceschini, M. (2004). Aphasia quality of life: reliability of the Italian Version of SAQOL-39. *Europa Medicophysica*, 40 (4), 257–262.
- Pusswald, G., Hütter, B.-O. & Mildner, C. (2002): Lebensqualitätserhebung bei Aphasikern mit dem Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI). *Forum Logopädie*, 16 (6), 12–15.
- Rautakoski, P., Korpijaakko-Huuhka, A.M., Klippi, A. (2008). People with severe and moderate aphasia and their partners as estimators of communicative skills: a client-centred evaluation. *Aphasiology*, 22 (12), 1269–1293.

- Schomacher, M., Baumgärtner, A., Winter, B., Lohmann, H., Dobel, C., Wedler, K., Abel, S., Knecht, S. & Breitenstein, C. (2006). Erste Ergebnisse zur Effektivität eines intensiven und hochfrequent repetitiven Benenn- und Konversationstrainings bei Aphasie. *Forum Logopädie*, 4 (20), 22–28.
- Swinburn, K. & Byng, S. (2006). *Communication Disability Profile*. London: Communication disability Network (Connect).
- Williams, L.S., Weinberger, M., Harris, L.E., Clark, D.O. & Biller, J. (1999). Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Stroke*, 30, 1362–1369.

Korrespondenzadresse:

Dr. Sandra Schütz
Lehrstuhl für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik
Ludwig-Maximilians-Universität München
Leopoldstrasse 13
D-80802 München
E-Mail: Sandra.Schuetz@edu.lmu.de

Aktivität und Partizipation von Menschen mit Aphasie – erste Erfahrungen mit einem Aktivitätentagebuch

Johanna Bach, Jürgen Konradi, Erika J. Schimpf, Sabine Corsten

Zusammenfassung

Im Folgenden wird von der Entwicklung und Erprobung eines theoriegeleiteten Erhebungsinstruments zur Analyse von Aktivität und Partizipation bei Aphasie berichtet. Ausgangspunkt sind der Partizipationsbegriff der ICF (WHO, 2001) sowie sozialwissenschaftliche Theorien zur Lebensqualität. Davon ausgehend wurde ein tagebuchähnliches Format, das Aktivitätentagebuch (ATB), entwickelt, das für Menschen mit Aphasie multimodal unterstützt wird. An drei aufeinanderfolgenden Tagen sollen Aktivitäten, soziale Interaktion und subjektive Bewertung eingetragen werden.

Am Beispiel einer Einzelfallanalyse wird gezeigt, dass Menschen mit Aphasie ein solches Instrument durchaus nutzen können. Weiterhin wird ein Überblick über mögliche Aktivitäten und subjektive Relevanzsetzungen und Bewertungen gegeben. Die Anwendung des ATB bietet einerseits die Möglichkeit einer angepassten, lebensqualitätsorientierten sprachtherapeutischen Intervention und andererseits einen Ansatz zu einer sozial validen Evaluation.

Schlüsselwörter: Aphasie, ICF, Aktivität, Partizipation, Teilhabe, Lebensqualität, subjektives Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit, emotionales Wohlbefinden

Résumé:

Cet article présente le développement d'un instrument d'enquête concernant l'analyse de l'Activité et de la Participation dans l'aphasie. Basé sur la terminologie de participation de l'ICF (WHO, 2001) ainsi que sur des théories sociologiques de qualité de vie, un journal multimodal des activités est proposé aux personnes aphasiques. Ceux-ci documentent pendant trois jours consécutifs leurs activités, les interactions sociales et une appréciation subjective.

L'exemple d'une étude d'un cas individuel montre que les aphasiques peuvent faire l'emploi d'un tel instrument. Il suit un aperçu des activités potentielles et des pertinences choisies ainsi que des évaluations. L'application du journal offre d'une part la possibilité d'une intervention de réhabilitation du langage adapté et orienté sur la qualité de vie, d'autre part une base pour une évaluation sociale valide.

Mots clés: aphasie, CFI, activité, participation, qualité de la vie, bien-être, satisfaction de vie, bien-être émotionnel

Abstract

This article is about the development and testing of a theory-based survey instrument for the analysis of activity and participation in aphasia. Starting points are the concept of participation of the ICF (WHO, 2001) and social cultural theories regarding Quality of Life (QoL). Based on that, a diary-like format for people with aphasia, the Activities Diary, was developed. It can be completed multimodally. Activities, social interaction and the respective subjective assessment should be recorded on three consecutive days.

Via the means of a single-case analysis it is shown that people with aphasia can certainly use such an instrument. Furthermore, an overview of possible activities and subjective relevance ratings will be given. The application of the Activities Diary provides both a customized, quality-of-life-oriented language therapy intervention and an approach to socially valid evaluation.

Keywords: aphasia, ICF, activity, participation, quality of life, subjective well-being, life satisfaction, emotional well-being

Einleitung

Im Sinne einer sozial validen Rehabilitation (Ross & Wertz, 2003, Brown, Worrall Davidson & Howe, 2012) hat sich in der Aphasieforschung und -behandlung vermehrt Lebensqualität als Ausgangspunkt und Effizienzkriterium durchgesetzt (vgl. Bucher & Boyer, 2009; Schulz, 2007). Dies geht einher mit der Etablierung der International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2001) als Rahmungs- und Instrument für die sprachtherapeutische Intervention. Neben Störungen auf der Ebene der Funktionen werden damit auch Beeinträchtigungen auf der Ebene der Aktivitäten und der Ebene der Partizipation in den Blick genommen. Während mit Aktivitäten das Ausführen von Aufgaben und Handlungen ge-

meint ist, werden auf der Partizipations-ebene die Teilhabe an individuell als wichtig erachteten Lebensbereichen und das Ausfüllen sozialer Rollen erfasst.

Menschen mit Aphasie zeigen aufgrund der eingeschränkten kommunikativen Fähigkeiten deutliche Einbußen in der sozialen Teilhabe. Zahlreiche Studien zeigen, dass bei einer Aphasie beträchtliche psychosoziale Veränderungen in allen Bereichen von Partizipation auftreten. Über die aus der Sprachstörung resultierenden kommunikativen Beeinträchtigungen hinaus ergeben sich veränderte Rollengefüge, Verluste und psychische Belastungen (LeDorze, Croteau, Brassard & Michallet, 1999; Michallet, Tetreault & Le Dorze, 2003; Huber, Springer & Poeck, 2006, Wenz & Herrmann, 1990). Diese Veränderungen

münden zunehmend in soziale Isolation. Untersuchungen zur Lebensqualität, in denen unter anderem auch die gesellschaftliche Partizipation abgefragt wird, offenbaren ebenfalls eine deutlich verminderte Lebensqualität (z.B. Engell, Hütter, Willmes & Huber, 2003). Partizipation beeinflusst die Lebensqualität somit in starkem Maße. Instrumente zur systematischen Erfassung von Partizipation bei Aphasie liegen jedoch bislang nicht vor, was darauf zurückzuführen ist, dass Partizipation begrifflich schwer fassbar und gerade bei Menschen mit Aphasie aufgrund ihrer sprachlichen Einschränkungen schwer zu untersuchen ist (vgl. Dalemans, de Witte, Wade & van den Heuvel, 2008). Zudem sollte wie bei der Erfassung des Konstrukts Lebensqualität im Allgemeinen auch bei der Untersuchung von Aktivitäten und Teilhabe deren subjektive Bewertung abgefragt werden. Nur so kann die subjektive Bedeutsamkeit verschiedener Lebensbereiche erfasst werden. Die Zufriedenheitsforschung liefert hier konzeptionelle Anregungen, die bereits in die Messung von Lebensqualität einfließen. Subjektive Zufriedenheit wird mit dem Konzept des subjektiven Wohlbefindens erfasst, welches sich unterteilt in Lebenszufriedenheit und emotionales Wohlbefinden (Kim-Prieto, Diener, Tamir, Scollon & Diener, 2005). Während die Lebenszufriedenheit (life satisfaction) als langfristige, eher kognitiv reflektierte Bewertung (life-evalu-

ation) gilt, ist das Glück (happiness) als emotionale Beurteilung der aktuellen Situation zu sehen (emotional well-being) (siehe Böhnke 2005; Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999; Kahneman & Deaton, 2010). Emotionales Wohlbefinden ist also das Äquivalent zu Glück und bezieht sich auf die emotionale Qualität alltäglicher Erfahrungen. Diese emotionale Bewertung sollte bei Untersuchungen zur Partizipation berücksichtigt werden. Die detaillierte Kenntnis von Partizipation aus der subjektiven Perspektive von Menschen mit Aphasie kann dann im Weiteren als Ansatzpunkt für eine angepasste sozial valide Intervention dienen.

Im Folgenden werden nun zunächst vorhandene Messinstrumente zur Erfassung von Partizipation diskutiert, bevor ein eigens entwickeltes Instrument vorgestellt wird.

Partizipationsmessung

Neben einigen qualitativen Studien liegen hauptsächlich quantitative Erhebungsinstrumente vor.

Qualitative Untersuchungen zeigen insbesondere auf, wie Betroffene ihre Situation bewerten. So empfinden Menschen mit Aphasie subjektiv ausdrücklich Einbußen in Selbständigkeit, Selbstbestimmung und Teilhabe als besonders schwerwiegend (z.B. Ross & Wertz, 2003). In einer umfassenden Studie von Brown und Kolleginnen (2012) wurden neben den Betroffenen auch Angehörige und Therapeuten mit-

tels teilstandardisierter Tiefeninterviews¹ befragt. Anders als in vielen Studien zum Thema werden weniger subjektiv empfundene Beschwerden, sondern vielmehr Aspekte eines erfolgreichen Lebens mit Aphasie fokussiert. Daraus leiten Brown und Kolleginnen den Anspruch einer erweiterten sprachtherapeutischen Intervention mit einer psychosozialen Ausrichtung ab. Die qualitativen Studien mündeten bislang jedoch nicht in der Entwicklung eines Diagnostikinstrumentes für die klinische Praxis, welches systematisch Teilhabe und subjektive Empfindung erfasst. Quantitative Instrumente wie der «Community Integration Questionnaire» (Dijkers, 2000), der von Dalemans, Luc, de Witte, Beurskens, van den Heuvel und Wade (2010a) für Menschen mit Aphasie angepasst wurde, erfassen wiederum lediglich eine numerische Einstufung der Teilnahme in sozialen Bereichen, z.B. die Häufigkeit selbständiger Einkäufe, nicht aber eine subjektive Bewertung. Zudem wird bei dieser Art der Untersuchung eine Auswahlmenge an Aktivitäten und Lebensbereichen vorgegeben, was die Ergebnisse verzerren könnte. Die Teilnehmer könnten sich von den Beispielen aufgefordert fühlen, diese auch zu verwen-

den. Dadurch entsteht ggf. ein sehr ungenaues Bild der Aktivitäten.

Im Bereich der Zufriedenheitsforschung wurde die «daily reconstruction method» (DRM, Kahneman, Krueger, Schkade, Schwarz & Stone, 2004) entwickelt. Damit werden sprachgesunde Personen zu ihren täglichen Aktivitäten und ihrem Eingebundensein in verschiedene Lebenssituationen und ihren Erfahrungen befragt. In einem tagebuchähnlichen Format sollen sich die Befragten u.a. für ein anschließendes Gruppeninterview aufschreiben, wo sie waren, was sie gemacht haben und wie sie sich gefühlt haben. Weiterhin sollen die einzelnen Ereignisse ausführlich geschildert werden. Ziel des Vorgehens ist es, die Tagesgestaltung der Befragten möglichst genau zu erfassen und mittels der erfragten detaillierten Darstellungen möglichst genaue Beschreibungen der emotionalen Bewertung zu erhalten. Ein derartiges Instrument bedient einerseits die theoretischen Erwägungen und kann andererseits als Grundlage für ein mögliches Untersuchungsinstrument bei Aphasie dienen. In den Niederlanden wurde bereits ein Instrument in Tagebuchformat bei Menschen mit Aphasie erprobt (Dalemans, Witte, Lemmens, Wade & van den Heu-

¹ Das von Brown et al. (2012) verwendete Tiefeninterview wird innerhalb des Artikels nicht näher beschrieben. In der deutschsprachigen Literatur (vgl. bspw. Kriz & Lisch, 1988) wird häufig auch der Begriff des Intensivinterviews genutzt. Dabei handelt es sich um eine «mündliche, nicht-standardisierte und nur grob strukturierte Form der [...] Befragung mit dem Ziel, genauere und umfassendere Informationen von einem Befragten unter besonderer Berücksichtigung seiner Bedürfnisse und sprachlichen Ausdrucksfähigkeit zu erlangen.» (Kriz & Lisch, 2012, S. 125).

vel, 2010b). Für einen Zeitraum von zwei Wochen sollten Betroffene mit unterschiedlichem Schweregrad der Aphasie ihre täglichen Aktivitäten in einem vorstrukturierten Tagebuch in verschiedenen Kategorien wie Haushalt, Beziehungen, Beruf, Freizeitaktivitäten und gesellschaftlichem Leben protokollieren. Zur Unterstützung wurden den Befragten Sticker mit Piktogrammen angeboten bzw. die Hilfe durch Angehörige war erlaubt. Anders als bei der DRM wurden jedoch keine emotionalen Zustände abgefragt. Bei Abgabe der Aufzeichnungen wurden diese aber nachbesprochen. Insgesamt zeigt die Untersuchung, dass Menschen mit Aphasie derartige Instrumente, insbesondere multimodal unterstützt, nutzen können. Zudem wurde in den Nachbesprechungen deutlich, dass sich die Betroffenen nicht unbedingt eine vergrößerte Anzahl an Aktivitäten oder Kontakte wünschen. Vielmehr wird eine erhöhte Qualität, bspw. in Form von intensiveren Kontakten mit mehr eigenen Gesprächsanteilen, eingefordert (siehe auch Cruice, Worrall & Hickson, 2006), was wiederum für die Notwendigkeit spricht, subjektive Bewertungen zu erfassen.

Im Folgenden wird nun ein eigenes Erhebungsinstrument vorgestellt, das auf

den theoretischen Überlegungen und den Angeboten der Sozialforschung sowie den Vorarbeiten der niederländischen Forschergruppe beruht. Das Aktivitätentagebuch (ATB), das in einem strukturierten Tagebuchformat angeboten wird, wurde in dem Projekt «narraktiv» (narrative Kompetenzen aktivieren) zur Steigerung der Lebensqualität bei Aphasie² entwickelt. Erste Ergebnisse des ATB und die Einsetzbarkeit bzw. Handhabung werden anhand einer Einzelfallanalyse dargestellt und diskutiert.

Methode

Die Konzeption des ATB orientiert sich einerseits an den definitorischen Vorgaben der ICF (WHO, 2001) zum Partizipationsbegriff, und andererseits an den o.g. Instrumenten von Dalemans et al. (2010b) und Kahneman et al. (2004). Zur Annäherung an den Begriff der Partizipation wird wie bei Brown et al. (2012) ein offener, subjektorientierter Zugang zur Alltagswelt von Menschen mit Aphasie gewählt. In Anlehnung an Schütz und Luckmann (2003) gilt als Definition für Alltagswelt der «(...) Wirklichkeitsbereich, an dem der Mensch in unausweichlicher, regelmäßiger Wiederkehr teilnimmt. Die all-

² Das Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert (FKZ 17S10X11).

tägliche Lebenswelt ist die Wirklichkeitsregion, in die der Mensch eingreifen und die er verändern kann, (...).» (S. 29) In dieser handlungsorientierten Perspektive rückt insbesondere der Aspekt «doing things» (Brown et al., 2012, S. 145) in den Mittelpunkt. Durch Handlungen kann der Alltag modelliert werden, was Chancen und Grenzen des Alltags widerspiegelt. Dementsprechend steht die Frage im Fokus, mittels welcher subjektiv bedeutsamen Aktivitäten Menschen mit Aphasie ihren Alltag individuell gestalten, um gleichsam aus der Binnenperspektive Aufschluss über Partizipationsformen und -bereiche zu erhalten.

Die Herausforderung in der Konstruktion des ATBs besteht somit in der Kombination einer strukturell verankerten Offenheit des Instruments bei gleichzeitiger Berücksichtigung der Erkenntnisse, wie z.B. zur Handhabung durch Menschen mit Aphasie. Im Vordergrund steht dabei die Gewährleistung, dass subjektiv bedeutsame Relevanzsetzungen vorgenommen werden können, d.h. dass individuell und selbstbestimmt Aktivitäten und Lebensbereiche genannt werden können. Darüber hinaus sollen zielgerichtet spezifische Informationen zu den emotionalen Zuständen erfassbar werden. Ferner muss das Instrument von Menschen mit Aphasie alleine bzw. mit Hilfestellung (in häuslicher Umgebung) gehandhabt werden können.

Aufbau des ATB

Das ATB besteht aus einer Anweisung für die Handhabung und aus vorstrukturierten Seiten, auf welchen die Aktivitäten notiert werden können. Insgesamt soll das ATB an drei aufeinanderfolgenden Tagen jeweils abends ausgefüllt werden. Damit wird ein umfassenderer Eindruck angestrebt, als bei der Beschreibung eines einzelnen Tages zu erwarten ist. Die Seiten für die jeweiligen Tage sind identisch aufgebaut. Beispielseiten befinden sich im Anhang (siehe Anhang 1–3).

Zunächst wird eine Bewertung für den gesamten Tag zu der Frage «Wie ging es Ihnen heute insgesamt?» abgefragt. Dazu soll auf einer fünfstufigen schriftlich dargebotenen Likert-Skala (Bortz & Döring, 2006), die mit Piktogrammen in Form von Smileys unterstützt wird, eine Bewertung von sehr gut bis sehr schlecht abgegeben werden (siehe Anhang 1).

Im Anschluss folgt die offene Frage «Was haben Sie heute gemacht?». Neben den jeweiligen Aktivitäten soll auch angegeben werden, mit wem und wo sie ausgeführt wurden. Zudem wird jeweils das emotionale Wohlbefinden, also eine mögliche Rekonstruktion des emotionalen Zustands, abgefragt. Dabei wird die gleiche, Smiley unterstützte Skalierung wie bei der Eingangsfrage verwendet. Die Informationen zu einer Aktivität werden innerhalb einer Zeile erfragt, und für jede der Informationen steht den TeilnehmerInnen ein

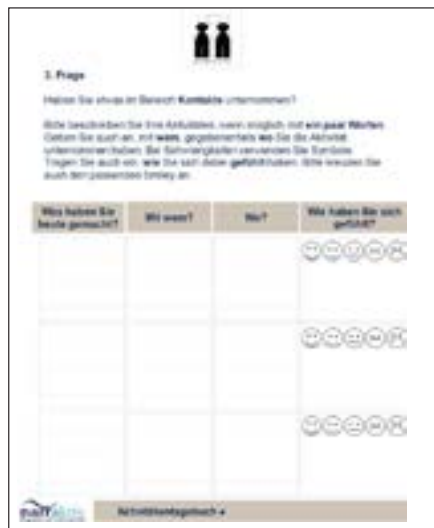
separates Fenster zur Verfügung (siehe Anhang 2). Mit der offenen Frage wird der theoretische Anspruch der subjektiven Relevanzsetzung eingelöst. Individuell kann demnach eine Auflistung bedeutsamer Aktivitäten erfolgen. Als mögliche Unterstützung, falls die Befragten Schwierigkeiten mit der offenen Fragestellung haben, werden anschließend Aktivitäten innerhalb der spezifischen Kategorien «Kontakte», «Haushalt» und «Freizeit/Hobbies» abgefragt (siehe Anhang 3). Damit sollen Antworten eliziert werden, die zuvor noch nicht aufgeführt wurden. Das Vorgehen innerhalb der Kategorien entspricht dem bei der offenen Frage. Für Menschen mit Aphasie, deren Schriftsprachfähigkeiten nicht ausreichend sind für eine rein schriftbasierte Form des ATB, ist einerseits zum besseren Verständnis neben der angepassten Skalierung die Kategorienbezeichnung mit Piktogrammen unterstützt. Andererseits erhalten die Befragten eine Auswahlmenge an Piktogrammen zu Aktivitäten, Personen und Orten als Aufkleber, aus der sie für ihre Antworten auswählen können (siehe dazu Abbildung 1). Dafür ist für jede Antwort ein an die Piktogrammgröße angepasstes Fenster vorgesehen. Die Hilfsangebote leiten sich vorwiegend aus den Untersuchungen von Dalemans und Kolleginnen (2010b) ab.



Anhang 1



Anhang 2



Anhang 3

1. Frage

Bitte lesen Sie den heutigen Tag etwas passender.
Was haben Sie heute gemacht? Was hat Ihnen am meisten Spaß gemacht?

Bitte beschreiben Sie Ihre Aktivitäten, wenn möglich, mit ein paar Worten.
Geben Sie auch an, mit wem, gegebenenfalls wo Sie die Aktivität
unternommen haben. Bei Schwangerschaften verwenden Sie Symbole.
Tragen Sie auch an, wie Sie sich dabei gefühlt haben. Bitte kreuzen Sie
auch den passenden Smiley an.

Was haben Sie heute gemacht?	Mit wem?	Wo?	Wie haben Sie sich gefühlt?
Spazieren		am	😊😊😊😊😊😊
guten	Therapeut	Aus	
			😊😊😊😊😊😊
Abgucken	Freunde	im Stadion	
			😊😊😊😊😊😊
			😊😊😊😊😊😊
Thema	Freunde treffen	Stadion	

ATB Aktivitätsprotokoll

Abbildung 1 Beispiel einer schriftlich und mit Piktogrammen ausgefüllten Seite des ATBs

Instruktion und Vorgehen

Die ATBs werden bei einem persönlichen Gespräch ausgegeben, indem die Handhabung erklärt und für den zurückliegenden Tag geübt wird. Dabei bleibt es den Befragten selbst überlassen, ob sie die Aktivitäten in einem Satz, in Stichwörtern oder mittels der Piktogramme darstellen. Das ATB kann alleine, aber auch gemeinsam mit einer Hilfsperson ausgefüllt werden. Eine ausgefüllte Seite des ATBs könnte wie in Abbildung 1 aussehen. Innerhalb des Projektes «narrativ» werden die Tagebücher zu fünf unterschiedlichen Zeitpunkten ausgehändigt, da neben der Ersterhebung der Verlauf untersucht werden soll. Für die hier vorgestellte Einzelfallanalyse steht aber die Erstabnahme im Vordergrund.

Zusammengefasst geht es bei der ATB-Erhebung um die Darstellung von Aktivitäten mit den Aspekten Inhalt, Interaktionspartner, Örtlichkeit und emotionales Wohlbefinden, welche in einem eindeutigen Sinnzusammenhang stehen. Mit den Angaben sollen eine qualitative sowie zügige quantitative Auswertung und eine Verzahnung der Daten möglich werden.

Auswertung

Im Folgenden werden die mögliche qualitative wie die quantitative Auswertung dargestellt.

Zunächst werden die ATBs komplett durchgesehen, um einen Gesamteindruck des Antwortverhaltens zu erhalten. Die eingetragenen Aktivitäten werden in Anlehnung an Strauss (1998) in dem Sinne kodiert, dass eine sinngemäße Zuordnung der Aussage zu einem spezifischen Begriff, auf höherem Abstraktionsniveau, erfolgt. Beispielsweise erhält eine Aktivität wie «mit dem Zug fahren» den Code «Fortbewegung» und eine Aktivität wie «Müll rausbringen» den Code «Haushalt». Dieses Vorgehen ist notwendig, um die Primärdaten zu ordnen und für die weitere Auswertung vorzubereiten; und um ferner eine Vergleichbarkeit mit Aussagen aus anderen ATBs zu ermöglichen (vgl. Strauss, 1998). Die so gebildeten Codes werden den bereits durch die Struktur des ATBs vorgegebenen Kategorien «Kontakte», «Haushalt» und

«Freizeit» zugeordnet. In den Fällen, in denen das nicht möglich ist, wie bspw. beim Kode «Mediennutzung», wird der Kode in einer neuen, zusätzlichen, Kategorie «allgemein» eingruppiert³.

Die so beschriebenen Aktivitäten können für die quantitative Analyse in ein Datenverarbeitungsprogramm wie Excel übernommen werden. In die Exceltabelle werden die originale Benennung der Aktivität, der Interaktionspartner, die Örtlichkeit, der der Situationsbeschreibung zugeordnete Kode und die emotionale Bewertung des Ganzen eingetragen. Dabei werden die den Smileys, die für die emotionale Bewertung stehen, zugeordneten Zahlenwerte von 1 = «sehr gut» bis 5 = «sehr schlecht» genutzt. Falls zwei Smileys angekreuzt werden, wird der Mittelwert berechnet und notiert. Wenn aufeinanderfolgende Aktivitäten oder ähnliche Aktivitäten wie z.B. «Wäsche waschen» und anschließend «essen» notiert und mit einem Smiley (z.B. 2 = «gut») bewertet werden, werden diese in der Auswertung getrennt betrachtet, da es sich in diesem Fall um zwei verschiedene Aktivitäten handelt. Anschließend wird jeder Aktivität der gleiche Zahlenwert, in diesem Fall 2, zugeordnet. Darüber hinaus werden die evtl. verwendeten Piktogramme sowie sonstige Notizen der Teilnehmer aufgeführt. Eventuell notierte Aspekte des Alltags, die keine Akti-

vität darstellen (z.B. Schmerzen, Müdigkeit), aber zusätzlich teilweise mit Bewertungen des emotionalen Wohlbefindens versehen werden, werden als «Nicht-Aktivitäten» separat erfasst. Auf quantitativer Seite können mit Hilfe der erstellten Exceltabelle verschiedene Parameter betrachtet werden. Zum einen kann die Summe der Aktivitäten eines Tages oder einer Woche berechnet werden. Zum anderen kann ein Mittelwert aus den Bewertungen des emotionalen Wohlbefindens, z.B. für verschiedene Kategorien, berechnet werden. Ein Abgleich der Gesamtbewertung eines Tages mit Einzelbewertungen zu Ereignissen ist ebenfalls möglich, woraus ersichtlich werden kann, was die Gesamtstimmung beeinflusst und in welchem Maße.

Die Aktivitäten «zu Fuß gehen» und «Bus fahren» können beispielsweise mit dem Kode «Fortbewegung» bezeichnet werden. Für diesen und weitere gebildete Codes, die in der Kategorie «Freizeit» zusammengefasst werden können, kann dann der Mittelwert für das emotionale Wohlbefinden ermittelt werden. Ebenso wird die Auftretenshäufigkeit dieses Kodes innerhalb eines Tages deutlich. Die Mittelwerte aus den Bewertungen des emotionalen Wohlbefindens in Einzelkategorien eines Tages können zudem mit der Bewertung des gesamten Tages verglichen werden.

³ Die Kategorie «allgemein» wird im Laufe der weiteren Auseinandersetzung mit der Auswertung der ATBs weiter ausdifferenziert werden.

Insgesamt ist also sowohl eine qualitative wie eine quantitative Auswertung möglich. Damit kann einerseits eine übersichtliche Bestandsaufnahme erfolgen. Andererseits erlaubt insbesondere die numerische Bewertung, bei mehreren Abnahmen eventuelle Veränderungen zügig sichtbar zu machen.

Beschreibung der Teilnehmerin

Die Einzelfallanalyse bezieht sich auf CN, die zum Zeitpunkt der Teilnahme 69 Jahre alt war. Sie erlitt 39 Monate zuvor einen Infarkt im Media-Stromgebiet links. Initial wurden eine globale Aphasie und eine Fazialisparese rechts festgestellt. Aktuell liegt laut Aachener Aphasie Test (Huber, Poeck, Weniger & Willmes, 1983) eine Amnestische Aphasie vor (siehe Tabelle 1). In den Untertests zeigen sich leichte bis mittelgradige Beeinträchtigungen. Weitere Begleitstörungen wurden nicht festgestellt, allerdings bestanden bereits vor dem Ereignis rezidivierende depressive Episoden, welche medikamentös behandelt werden. Eine Psychotherapie hat ebenfalls stattgefunden. In der Geriatric Depression Screening Scale

(Yesavage et al., 1983), welche vor der Studienteilnahme abgenommen wurde, liegt CN mit einem Punktwert von 3 im unauffälligen Bereich.

CN hat vor ihrer Erkrankung als Lehrerin an einer Gesamtschule gearbeitet und ist seit dem Ereignis berentet. Sie hat einen Lebensgefährten, lebt aber allein in einer Eigentumswohnung. Sie hat eine Tochter, einen Sohn und zwei Enkelkinder. Aufgrund des leichten bis mittleren Störungsgrads in den sprachlichen Fähigkeiten wurde erwartet, dass CN alle ihr wichtigen Aktivitäten notieren und entsprechend bewerten kann. Auch die Gesamtbewertung eines Tages sollte gelingen. Im Folgenden werden zunächst die ersten drei aufeinanderfolgenden Tage eines ausgefüllten ATBs exemplarisch analysiert und anschließend diskutiert.

Ergebnisse

CN findet einen kreativen Zugang zur Ausgestaltung des ATBs. Sie setzt sich dabei in Teilen über die Handlungsanleitung hinweg und präsentiert mit dem für sie charakteristisch ausgefüllten ATB eine schriftliche Nacherzählung der für sie mitteilungswerten Aktivitäten an

Tabelle 1: AAT-Ergebnisse BM vom 16.11.2011

Spontanansprache Punktw. 0–5					
KOM	ART	AUT	SEM	PHO	SYN
4	3	5	3	2	4

Untertest: Punktw./Prozentrang				
TT	NACH	SCHR	BEN	SV
4	3	5	3	2

drei aufeinanderfolgenden Tagen. Ihre Darstellungen erfolgen meist in der Benennung einer gesamten Handlungsabfolge wie beispielsweise «Doch, ich habe Wäsche gewaschen, habe sie (die Wäsche) vergessen und laufe jetzt noch in die Waschküche zum Aufhängen (22.30)». Dadurch ist nicht immer eine eindeutige Zuordnung der Smiley-Bewertung möglich. Teilweise wird für mehrere Aktivitäten auch nur ein Smiley angekreuzt. Für CN widersprechen die formalen Vorgaben des ATBs in Teilen ihrer individuellen Darstellungsweise. Ihre weiterführenden Angaben liefern dabei zahlreiche Hinweise, ihre emotionalen Bewertungen besser zu verstehen.

Durch die Betrachtung drei aufeinanderfolgender Tage ergibt sich eine überblicksartige Einsicht in die Aktivitäten

und verschiedenen Partizipationsbereiche von CN. Die insgesamt 39 benannten Aktivitäten werden durch zehn Codes repräsentiert (siehe Tabelle 2). Die Codes sind den vier Kategorien, «allgemein», «Kontakte», «Haushalt», «Freizeit» zugeordnet.

Die von CN ausgeführten Aktivitäten verweisen auch auf unterschiedliche Dimensionen von Handlungen: sie können räumlich drinnen oder draußen stattfinden, alleine oder in kommunikativem Austausch erfolgen, körperlich aktiv ausgeführt werden oder sich als bewusst gewählte Ruhepause zeigen. Insgesamt werden in der detaillierten Alltagsbeschreibung von CN ihre ausgeprägte Selbstbestimmung in der Alltagsgestaltung, ihre hohe Mobilität und die Nutzung unterschiedlicher Medien (Bücher, Internet, DVD) deutlich.

Tabelle 2: Codes mit Beispiellaktivitäten und jeweiliger emotionaler Bewertung der Einzelaktivitäten

Kode	Primärdaten	Bewertung
Bekannte treffen	mit der Nachbarin reden	1,0
Einkaufen	Märchenbuch kaufen	1,0
Familie	mit Enkel Zeit verbringen	1,0
Fortbewegung	mit dem Bus fahren	2,0
Sauber machen	Fenster putzen	2,0
Hobby	Stuhl streichen	2,0
Mahlzeiten	kleines Essen	2,0
Mediennutzung	tagesschau.de: hören/verstehen	3,0
Ruhepause	schlafen	1,0
Therapie	Logopädie	2,0

An allen drei Tagen treten die drei Codes «Haushalt», «Fortbewegung» und «Therapie» in unterschiedlichen Facetten auf. Jeder der Tage weist somit Gemeinsamkeiten in den Aktivitäten als auch Unterschiede in der jeweiligen Schwerpunktsetzung des Tages auf.

Im Mittelpunkt des ersten Tages stehen Aktivitäten in der häuslichen Umgebung, am zweiten Tag wird die Familie (Besuch des Enkels) fokussiert und der dritte Tag wird von Gesundheitsthemen bestimmt. Die insgesamt 14 aufgezählten Aktivitäten am ersten Tag werden im Schnitt mit 2,4 bewertet und CN vergibt für die Gesamteinschätzung des Tages eine 2,0. Bei der gesamten Betrachtung des ersten Tages wird insbesondere deutlich, dass auch scheinbar unbedeutende, alltägliche Verrichtungen, die im Einzelnen auch negativ bewertet werden können (z.B. «Wäsche aufhängen um 22.30» wird mit 5,0 bewertet), zu einer durchgehend positiven Bewertung eines Tages führen. Nicht das Außergewöhnliche erhält hier subjektive Bedeutsamkeit und damit Auswirkung auf das emotionale Wohlbefinden, sondern Routinetätigkeiten des Alltags.

Der zweite Tag, der insbesondere durch den Besuch des Enkels gekennzeichnet ist, erhält die Gesamteinschätzung 2,0. Die 15 aufgelisteten Tätigkeiten weisen den Mittelwert 1,5 auf. Die detaillierten Beschreibungen des Tages, die Darstellungsform in Schrift und Bild und die durchgehend positive Bewer-

tung aller Aktivitäten und Interaktionen zwischen CN und ihrem Enkelkind (alle 1,0) lassen darauf schließen, dass dieser Sozialbeziehung mit dazugehörigen Aktivitäten eine hohe subjektive Bedeutung zugemessen wird. Es zeigt sich ferner, dass in die Bewertung des emotionalen Zustandes bei Handlungen auch die Bewertung physischer Empfindungen einfließt (z.B. «Spülmaschine einräumen» und «sehr müde» wird mit 3,0 bewertet) und ggf. letztere in verstärktem Ausmaß dazu beitragen, die Gesamtbewertung der Aktivität zu formen.

Der dritte Tag wird insbesondere durch das Thema Gesundheit bestimmt. Der gesamte Tag wird dabei mit 3,5 bewertet. Der Mittelwert der aufgeführten zehn Aktivitäten liegt bei 1,9. Stark auffällig ist hier die Diskrepanz zwischen der Tagesgesamteinschätzung und dem errechneten Mittelwert der Bewertung der einzelnen Aktivitäten. Es kann davon ausgegangen werden, dass erneut der negativ bewertete Aspekt «Müdigkeit» (5,0) sich in besonderem Maß auf die Gesamtbewertung des Tages auswirkt und nicht die Unzufriedenheit mit den jeweiligen Einzelaktivitäten.

Insgesamt scheint das Thema Gesundheit für CN von besonderer Bedeutung zu sein, da sie trotz Müdigkeit und längerer Wegstrecken verschiedene gesundheitsbezogene Termine wahrnimmt und diese im Mittel mit 2,2 bewertet. Weiterhin zeigt sich in der zunächst unscheinbaren Aktivität «auf

tagesschau.de: hören/verstehen» eine für CN erfolgreiche Umgangsstrategie mit der Aphasie. Offenbar nutzt CN solche Angebote, um ihre Sprachverständnisleistung für komplexe Zusammenhänge aktiv zu trainieren. So ergreift sie die Möglichkeit, Nachrichten online zu hören und zu sehen, damit sie bei Bedarf die Sendung anhalten bzw. zurückspulen kann, um den Inhalt der Nachricht besser zu verstehen.

Zusammengefasst konnte mit dem ATB ein ausführlicher Überblick über CNs Aktivitäten und Interaktionen gewonnen werden. Weiter wurde klar, dass Einzelaktivitäten und Gesamttagessbewertung nicht übereinstimmen müssen. Für entsprechende Interventionsansätze heißt dies auch, dass subjektive Relevanzsetzungen analysiert und berücksichtigt werden müssen.

Diskussion

Um dem übergeordneten Ziel einer verbesserten Lebensqualität in der sprachtherapeutischen Intervention nachstreben zu können, muss zunächst der Begriff der Lebensqualität geschärft werden. Lebensqualität kann als multimodales Konstrukt beschrieben werden (vgl. Schalock & Verdugo, 2002). Weiterhin ist bei der Erfassung neben objektiven Faktoren die subjektive, emotionale wie kognitive Bewertung abzufragen (z.B. Kahneman & Deaton, 2010). Unter anderem wird Lebensqua-

lität durch soziale Partizipation beeinflusst (siehe z.B. Engell et al., 2003), welche wiederum die subjektiv bedeutsame Teilnahme an wichtigen Lebensbereichen meint (z.B. ICF der WHO, 2001).

Um nun entsprechende, zur Sprachtherapie additive Angebote entwickeln zu können, muss zunächst eine valide Erhebungsmethode zur Untersuchung sozialer Teilhabe bei Aphasie erarbeitet werden. Aus entsprechenden Ergebnissen können einerseits Interventionsansätze abgeleitet werden, andererseits ist ein adäquates Evaluationsinstrument dringend erforderlich.

In der vorliegenden Arbeit wurde ein für Aphasie angepasstes Erhebungsinstrument im Tagebuchformat, das Aktivitätentagebuch (ATB), entwickelt und erprobt. Darin werden über drei Tage tägliche Aktivitäten und ihre soziale Eingebundenheit sowie deren Bewertung notiert. Neben theoretischen Vorüberlegungen aus den Sozialwissenschaften wurde auf Vorarbeiten der niederländischen Forscherinnengruppe um Dalemans (z.B. Dalemans et al., 2008; 2010b) zur Partizipation bei Aphasie zurückgegriffen. Neben einer einfachen Sprache sowie einer klaren Ordnung und Struktur der Items werden im ATB die Fragen in Teilen multimodal unterstützt und die Antwortmöglichkeiten bei Bedarf in Form von Aufklebern vorgegeben. Zudem werden neben einer freien Abfrage der Aktivitäten auch Aktivitäten in verschiedenen Kategorien

erfragt. Anders als in dem Instrument der niederländischen Forscherinnengruppe werden zudem jeweils eine Tagesbewertung sowie subjektive Bewertungen zu den einzelnen Aktivitäten abgefragt.

In einer Einzelfallanalyse wurde das Instrument bei einer Patientin, CN, mit einer Amnestischen Aphasie eingesetzt, die bereits seit mehr als drei Jahren mit der Aphasie lebt. Insbesondere wird auf die erste Abnahme über drei Tage eingegangen. Um aber einen ausführlicheren Überblick über die Gesamtlebenssituation zu erhalten, hat CN das ATB über einen Zeitraum von 22 Wochen insgesamt fünfmal ausgefüllt und konnte dieses dabei sehr gut handhaben. Bei der Analyse aller fünf ATBs kann festgestellt werden, dass der Grad der Ausführlichkeit variiert. Dies kann eventuell an der Rückmeldung durch den Untersuchungsleiter bei der Abgabe der ATBs liegen; möglicherweise zeigt sich aber auch ein Übungseffekt. Dies würde dafür sprechen, dass längere Abnahmezeiträume sinnvoll sein könnten. Es könnte sich hier aber auch ein therapeutischer Effekt des ATBs andeuten. So zeigen Untersuchungen durchaus die Funktion reflexiven Schreibens, im Sinne von Schreiben als Selbsterkenntnis, Entlastung und Erleichterung (siehe z.B. Marschewski, 2007). Dadurch, dass die Befragten den Tag Revue passieren lassen, wird das Alltagsgeschehen auch für sie klarer und bewusster. Dies könn-

te zu einer Identifizierung von Stärken und Interessen führen, was eventuell zur Ausbildung neuer Coping-Strategien führt. Dies müsste beim Einsatz als Evaluationsinstrument entsprechend bedacht werden.

Weiter fällt auf, dass bei der Auswertung eine klare Zuordnung einer emotionalen Bewertung zu einer Aktivität nicht immer möglich ist, da CN häufig Handlungsfolgen beschreibt. Durch unterschiedliche Interpretationsmöglichkeiten kann dies bei einer Nutzung des ATBs als Erhebungsinstrument zu Verzerrungen der quantitativen Ergebnisse führen. Möglicherweise müsste bei Patienten mit derart guten schriftsprachlichen Fähigkeiten noch klarer auf eine Zuordnung der Bewertung hingewiesen werden. Eine andere Lösung könnte darin bestehen, die Patienten nachträglich um eine Bewertung zu bitten. Eventuell sollte die quantitative Erhebung um eine qualitative Abfrage erweitert werden.

Ein weiterer Ansatz könnte in der Anpassung der fünfstufigen, durch Smileys unterstützten Bewertungsskala bestehen. CN gibt an, dass sie den emotionalen Zustand gerne differenzierter beschreiben würde, so sei sie häufig gleichzeitig müde und glücklich. Denkbar wäre, das emotionale Wohlbefinden durch die Vorgabe mehrerer Affekte, angelehnt an die Visual Analog Mood Scales (VAMS) (Stern, Arruda, Hooper, Wolfner & Morey, 1997), zu erfragen. Dabei müssten die Befragten

auf einer bipolaren analogen Skala bspw. vermerken, wie glücklich oder wie traurig sie sich bei der Aktivität fühlten. Bei dieser Modifikationsmöglichkeit gilt es zu beachten, dass die Erhebung des emotionalen Wohlbefindens einen großen Raum einnehmen würde, was die Übersichtlichkeit und klare Struktur stören könnte. Eine andere Möglichkeit wäre, nur die Tagesbewertung so komplex zu erfassen und Einzelbewertungen qualitativ, entweder schriftlich oder mündlich, zu erheben. Vor weiteren Rückschlüssen auf die Handhabung müssen weitere ATBs, die von Menschen mit Aphasie mit unterschiedlichen Schweregraden ausgefüllt werden, analysiert werden. Erste Erprobungen, in einer bislang unveröffentlichten Pilotstudie mit einer ersten Fassung des ATBs⁴, deuten hier darauf hin, dass insbesondere bei eingeschränkter schriftsprachlicher Fähigkeit die Struktur als Unterstützung empfunden wird und ihr somit stark gefolgt wird. Zur weiteren Verdeutlichung der ATB-Struktur könnten die Antwortfelder durchnummeriert werden, um das Auflisten einzelner Aktivitäten zu fördern. Die Einführung in die Handhabung bei einem persönlichen Gespräch erscheint sehr wichtig, um den Befragten das Ausfüllen zu erleichtern, was entsprechend zurückgemeldet wird.

Mit dem ATB können eine Vielzahl von Informationen über die Tagesgestaltung, die Teilhabe und das emotionale Wohlbefinden von Menschen mit Aphasie gewonnen werden, wie die Einzelfallanalyse zeigt. Bereits die ersten drei aufeinanderfolgenden Tage liefern erste Einblicke in die Partizipation von CN. So beschreibt sie soziale Kontakte wie Gespräche mit der Nachbarin, den Ausflug mit ihrem Enkel und weitere Tätigkeiten, die auf ein relativ hohes Maß an Partizipation hinweisen. Es wird deutlich, welche Vielfalt der Alltag von Menschen mit Aphasie aufweisen kann. CN pflegt Kontakte zu Bekannten, ist sozial engagiert und erledigt Aufgaben wie Einkaufen oder Bankgeschäfte eigenständig, was auf ein hohes Maß an Selbstbestimmung hinweist. Weiterhin wird deutlich, dass auch zunächst unscheinbare Routinetätigkeiten des Alltags mitteilenswert sind, und offenbar dadurch subjektive Bedeutsamkeit erhalten, dass sie überhaupt ausgeführt werden bzw. werden können. Die als bedeutsam wahrgenommenen Aktivitäten sowie deren Bewertung können so auch die subjektive Perspektive auf eine aktive Teilhabe an der Lebenswelt beeinflussen. Daraus können handlungsbasierte Ansätze für eine ressourcenorientierte Intervention abgeleitet werden. Weiterhin werden bereits ein-

⁴ Wir danken hier Anita Gäng, die eine Vorversion des ATBs in ihrer Bachelorarbeit erprobt hat, für erste Hinweise zur Handhabung.

gesetzte Coping-Strategien deutlich, die für die Therapie genutzt werden können.

Darüber hinaus können den ATBs auch negative Erlebnisse, Gefühle und Gedanken entnommen werden. Dabei zeigen sich Diskrepanzen zwischen der Bewertung einzelner Aktivitäten und der Gesamttagesbewertung, wobei mal Ersteres und mal Letzteres besser bewertet werden kann. Diese Diskrepanzen können einerseits dadurch erklärt werden, dass das ATB retrospektiv am Abend ausgefüllt wird. Dementsprechend kann ein abendlich negativer physischer Zustand wie beispielsweise Müdigkeit negativ auf die Gesamtbewertung einwirken. Umgekehrt können auch mittelmäßig bewertete Einzelaktivitäten zu einem zufriedenen Tag führen. Dies muss in der Analyse mitbedacht und bei einer möglichen Intervention diskutiert werden.

Abschließend ist festzuhalten, dass Bereiche von Partizipation im Fall von CN sehr gut erfasst werden konnten. Um weitere Schlussfolgerungen hinsichtlich des Alltags von Menschen mit Aphasie ziehen zu können, gilt, dass die Untersuchung weiterer Menschen mit unterschiedlicher sprachlicher Beeinträchtigung oder auch zusätzlichen Beeinträchtigungen wie beispielsweise Mobilitätsproblemen angezeigt ist. Andere, umfassendere Möglichkeiten zur Datenerhebung könnten in einer teilnehmenden Beobachtung bestehen. Hieraus könnten dann weitere Ka-

tegorien für das ATB abgeleitet werden.

Insgesamt gilt es zu beachten, dass die Befragten die aus ihrer Sicht als wichtig erachteten Bereiche und Aktivitäten des Tages auflisten und somit aus ihrer subjektiven Wahrnehmung heraus Erlebnisse selektiv wiedergeben. Somit werden insbesondere subjektiv bedeutsame Erlebnisse in Erfahrung gebracht, was mit der theoretischen Konzeption des Partizipationsbegriffs im Einklang ist. Das Beispiel von CN zeigt einerseits, dass Menschen mit Aphasie ein solches Instrument wie das ATB nutzen können, und andererseits, dass damit wichtige, neuartige Erkenntnisse über die soziale Teilhabe gewonnen werden können, welche eine alltagsorientierte Intervention unterstützen können (siehe für solche Ansätze z.B. Simmons-Mackie & Holland, 2011). Weiter wird eine neue Möglichkeit zur Evaluation der Sprachtherapie geschaffen, die im Sinne der ICF (WHO, 2001) neben den Funktionen auch den Teilhabeaspekt untersucht. Für einen derartigen Ansatz liegt mit dem ATB für den deutschsprachigen Raum erstmals ein strukturiertes, theoriegeleitetes und für Menschen mit Aphasie angepasstes Instrument vor.

Literaturverzeichnis

- Böhnke, P. (2005). First European Quality of Life Survey: Life satisfaction, happiness and sense of belonging. [Online Dokument] <http://www.eurofound.europa.eu/pub-docs/2005/91/en/1/ef0591en.pdf>. [14.02.2013]
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B. & Howe, T. (2012). Living successfully with aphasia: a qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists. *International Journal of Speech and Language Pathology*, 14(2), 141–155.
- Bucher, P.O. & Boyer, I. (2009). ICF in der Aphasietherapie: Ambulante Rehabilitation In H. Grötzbach & C. Iven (Eds.), *ICF in der Sprachtherapie* (pp. 61–78). Idstein: Schulz-Kirchner.
- Corsten, S., Hardering, F. & Bröckel, M. (2011). Der biographisch-narrative Ansatz in der Intervention bei Aphasia. Ein innovatives Konzept für die logopädische (Gruppen-)Arbeit. *Forum Logopädie*, 6, 6–11.
- Cruice, M., Worrall, L. & Hickson, L.M.H. (2006). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*, 20(12), 1210–1225.
- Dalemans R.J.P., de Witte, L., Lemmens, J., Wade, D. & van den Heuvel, W. (2008). Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 22(16), 542–555.
- Dalemans, R.J.P., de Witte, L.P., Beurskens, A.J., van den Heuvel, W.J.A. & Wade, D.T. (2010a). Psychometric Properties of the Community Integration Questionnaire Adjusted for People with Aphasia. *Archives in Physical Medicine Rehabilitation*, 91, 395–399.
- Dalemans R.J.P., de Witte, L., Wade, D. & van den Heuvel, W.J.A. (2010b). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45(5), 537–550.
- Diener, E., Suh, E., Lucas, R. & Smith, H. (1999). Subjective Well-Being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276–302.
- Dijkers, M. (2000). The Community Integration Questionnaire. The Center for Outcome Measurement in Brain Injury. [Online Dokument] <http://www.tbims.org/combi/ciq> [10.10.2012].
- Engell, B., Hütter, B.-O., Willmes, K., & Huber, W. (2003). Quality of life in aphasia. Validation of a pictorial self-rating procedure. *Aphasiology*, 17(4), 383–396.
- Huber, W., Poeck, K., Weniger, D. & Willmes, K. (1983). *Aachener Apasie Test (AAT)*. Göttingen: Hogrefe.

- Huber, W., Springer, L. & Poeck, K. (2006). *Klinik und Rehabilitation der Aphasie*. Stuttgart: Thieme Verlag.
- Kahneman, D. & Deaton, A. (2010). High income improves evaluation of life but not emotional well-being. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 107(37), 16489–16493.
- Kahneman, D., Krueger, A.B., Schkade, D., Schwarz, N. & Stone, A. (2004). The Day Reconstruction Method (DRM) – Instrument Documentation. Supporting online material for Kahneman et al. (2004), <http://www.sciencemag.org/data/306/5702/1776/DC1/1>. http://www.krueger.princeton.edu/drm_documentation_july_2004.pdf
- Kim-Prieto, C., Diener, E., Tamir, M., Scollon, C. N. & Diener, M. (2005). Integrating the diverse definitions of happiness: A time-sequential framework of subjective well-being. *Journal of Happiness Studies*, 6, 261–300.
- Kriz, J. & Lisch, R. (1988). *Methoden-Lexikon für Mediziner, Psychologen, Soziologen*. München: Psychologie Verlags Union.
- Le Dorze, G., Croteau, C., Brassard, C. & Michallet, B. (1999). Research considerations guiding interventions for families affected by aphasia. *Aphasiology*, 13, 922–927.
- Marschewski, M.A. (2007). Narrative Identitätskonstruktionen und subjektives Krankheits-erleben in den Tagebuchaufzeichnungen erkrankter Menschen: Eine textrekonstruktive Analyse von Krankheitstagebüchern. [Online Dokument] <http://www.freidok.uni-freiburg.de/volltexte/3139/pdf/Abschlussfassung.pdf>. [13.12.2012].
- Michallet, B., Tetreault, S. & Le Dorze, G. (2003). The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: a description of the adaption process. *Aphasiology*, 17, 835–859.
- Ross, K. & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17, 355–364.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schulz, K. (2007). Zur Akademisierung von Logopäden und Logopädinnen – Ethische Kompetenz und Therapieerfolg. In J. Tesak (Ed.), *An den Grenzen der Logopädie* (pp. 41–65). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Schütz, A. & Luckmann, T. (2003). *Strukturen der Lebenswelt*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft mbH.
- Simmons-Mackie, N. & Holland, A. (2011). Aphasia centers in North America: a survey. *Seminars in Speech and Language*, 32, 203–215.
- Stern, R.A., Arruda, J. E., Hooper, C. R., Wolfner, G. D. & Morey, C. E. (1997). Visual analogue mood scales to measure internal mood state in neurologically impaired patients: Description and initial validity evidence. *Aphasiology*, 11(1), 59–71.

- Strauss, A. (1998): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Unv. Nachdruck der 2. Auflage. München: Fink.
- Wenz, C & Herrmann, M. (1990). Emotionales Erleben und subjektive Krankheitswahrnehmung bei chronischer Aphasie – ein Vergleich zwischen PatientInnen und deren Familienangehörigen. *Sprache-Stimme-Gehör*, 19, 488–495.
- WHO (2001). ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health. World Health Organisation, www.who.int/icf.
- Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adey, M. & Leirer, V.O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17(1), 37–49

Korrespondenzadresse:

Johanna Bach

E-Mail Johanna.Bach@kh-mz.de

Katholische Hochschule Mainz, FB Gesundheit & Pflege

La participation du patient dans son processus de prise en charge

Raymond Bossy

Introduction

Dans cet article j'aimerais aborder la question de la participation du patient dans sa prise en charge thérapeutique. Je le ferai dans l'idée d'une prise en charge de neuroréhabilitation, par exemple après lésion cérébrale.

Il peut paraître étonnant de s'interroger sur la participation du patient quant à sa prise en charge, comme si celle-ci pouvait se faire sans lui. Ne participe-t-il pas déjà, volontairement ou non, simplement par le fait d'être au cœur de celle-ci ? Qui plus est, pourquoi une personne jusqu'ici indépendante et autonome devrait-elle devenir simple spectatrice de ce qui est en train de se jouer dans sa vie ? Est-ce que le fait de devenir « patient » plonge la personne automatiquement dans un rôle passif vis-à-vis de sa vie et de sa santé ?

Dans ce sens, est-ce d'ailleurs juste de parler de « prise en charge », comme si le patient perdait de facto la capacité de s'assumer et d'affronter la situation ? D'un autre côté, étant généralement en situation de faiblesse, de vulnérabilité et de méconnaissance face à ce qui lui arrive, le patient peut avoir naturellement tendance à se reposer sur les

compétences des professionnels de la santé, qui semblent les mieux à même de l'aider à recouvrer sa santé.

Il y a donc potentiellement une tension entre le fait de donner au patient la place centrale et celle de le reléguer au rôle d'« exécutant » des directives définies par les professionnels.

Il y a surtout matière à questionner notre pratique comme soignant ou thérapeute dans la place que nous laissons au patient.

Quelques considérations sur la « participation »...

Le terme « participation » vient du latin *participare*, c'est-à-dire : « prendre part à, avoir sa part de ». L'on peut donc se demander quelle part est donnée au patient ? Quelle part lui revient de droit et de fait ? A quel stade et comment intervient-il lorsqu'il est question de définir les objectifs du processus de réhabilitation qui le concernent, de mettre en œuvre ou d'ajuster les traitements ? La part qui lui est laissée est-elle informative, consultative, décisionnelle ? Autrement dit, les objectifs sont-ils décidés par l'équipe thérapeutique avant

d'être transmis au patient; sont-ils définis par l'équipe thérapeutique après avoir demandé l'avis du patient; ou sont-ils le résultat d'une décision commune entre l'équipe thérapeutique et le patient, dans laquelle chaque avis compte pareillement ?

Légalement, le patient dispose de sa personne. Le respect de sa volonté, pour autant qu'il soit capable de discernement, est donc essentiel dans tout le processus thérapeutique. De plus, bien que nous parlions du patient, il convient d'intégrer aussi l'avis, les informations et la volonté des proches, du moins pour tout ce qui les concerne directement, tant il est vrai que la réhabilitation les met habituellement à contribution (Destailats, Mazaux & Bello, 2005 ; Van Exel, Koopmanschap, Van den Berg et al., 2005 ; Oppenheim Gluckman, Marioni, Chambry et al., 2005).

Ces considérations sont évidemment aussi valables pour le patient aphasique. Pour ce dernier comme pour les autres patients nécessitant une neuro-réhabilitation, j'observe que si de nombreuses équipes de réhabilitation sont d'accord quant à l'importance de faire participer le patient à ce processus, la compréhension de ce qu'implique cette intégration peut considérablement varier.

Entre une participation du patient qui se limite à prendre simplement acte

des décisions de l'équipe thérapeutique, et celle qui dicte la réhabilitation, il existe une variabilité notable dans la place donnée au patient et à ses proches. Or, celle-ci a des implications sur la relation entre le patient, ses proches et l'équipe thérapeutique, sur le déroulement et les résultats de la réhabilitation, ainsi que sur la conception de la réhabilitation que l'on va se forger (Lutz, Young, Cox et al., 2011 ; Sherer, Evans, Leverenz et al., 2007 ; Levack, Siegert, Dean & McPherson, 2009).

Si l'on prend l'exemple concret d'un patient, professeur d'université souffrant d'aphasie à la suite d'un accident vasculaire cérébral, qui exprime le souhait de reprendre son activité professionnelle et que cet objectif apparaît comme irréaliste à l'équipe thérapeutique. Que faisons-nous ? Essayons-nous de lui faire entendre raison en lui démontrant que cet objectif n'est pas atteignable et qu'il serait plus judicieux de travailler sur des moyens de compensation, tout en visant une réorientation professionnelle ? Ou devons-nous nous « plier » à sa demande, puisqu'il s'agit de son projet de vie et qu'il est maître de ce qui le concerne ? Certains thérapeutes diront que les professionnels dans l'histoire, ce sont eux. En effet, ce sont eux qui ont acquis un savoir et un savoir-faire que n'a normalement pas le patient. Comment pourrait-il donc prendre une décision éclairée sans disposer de données

essentielles ou sans en saisir les tenants et aboutissants ? D'un autre côté, si le patient n'adhère pas aux objectifs que nous formulons, arriverons-nous à les atteindre malgré lui ?

... et sur la « collaboration »

En fait, s'il est vrai que l'on ne peut attendre du patient qu'il connaisse les données médicales en lien avec son affection, que ce soit du point de vue diagnostic, thérapeutique ou pronostic, l'on ne peut pas non plus attendre de l'équipe thérapeutique qu'elle connaisse la vie du patient avant son affection aiguë, ni ses priorités, intérêts, relations ou ressources. On ne peut pas non plus attendre d'elle qu'elle décide l'avenir du patient à sa place. Il est par conséquent important que tous collaborent à l'élaboration du programme de réhabilitation.

En cas de discordance entre la perception du patient et celle de l'équipe thérapeutique, il vaut la peine de s'assurer que chacun a réellement compris l'autre, ses raisons et motivations. En reprenant l'exemple susmentionné, il vaut la peine d'essayer de comprendre ce qui motive ce professeur d'université à vouloir absolument reprendre l'enseignement, en dépit des informations qu'il vient de recevoir de la part des thérapeutes. Son attitude repose-

t-elle sur une non-acceptation de son handicap, sur des craintes (de perdre sa place, son rôle social/familial/professionnel, de manquer de ressource financière, etc.), sur ses croyances, lui faisant par exemple espérer une guérison par d'autres moyens que la médecine académique ? Une fois ce point éclairci, l'on peut essayer de définir ensemble un objectif commun minimum, comme par exemple être capable de produire oralement une phrase complète, ceci dans un délai fixé. Ce délai permettra à chacun de cheminer par rapport à sa propre conception, afin d'apprécier si elle correspond bien à la réalité. Même s'il s'agit d'un objectif transitoire ou « minimum », il est néanmoins important d'en définir un, auquel chacun puisse adhérer, sans quoi le processus de réhabilitation risquera de s'en trouver considérablement freiné, voire bloqué.

La situation est plus complexe lorsque le patient n'a pas ou que partiellement conscience de ses déficits, comme on le voit en cas d'anosognosie¹. Le patient et les thérapeutes n'ont alors, de fait, pas la même perception de la situation et il est plus difficile de trouver un terrain d'entente. Parmi les pistes possibles, l'on peut évoquer la confrontation à la réalité, afin de faire constater aux patients ses limites. Ceci ne suffira toutefois pas chez une personne

¹ L'anosognosie est l'incapacité, pour un patient, de reconnaître la maladie ou la perte de capacité fonctionnelle dont il est atteint (Larousse)

complètement anosognosique. Les thérapeutes sont dès lors souvent contraints de se baser sur la volonté présumée du patient, avec l'aide de ses proches, en le motivant toujours à nouveau à participer aux thérapies. Avec la récupération, il est parfois possible d'observer le recouvrement d'une certaine conscience des troubles et, avec elle, une meilleure participation aux traitements.

Quoi qu'il en soit, à chacun ses compétences : médicales à l'équipe thérapeutique et personnelles au patient et à ses proches. Guy Ausloos (1994) va même plus loin en parlant de la « compétence des familles », où le thérapeute n'est pas celui qui donne la solution mais celui qui active les ressources du patient et de ses proches pour qu'ils trouvent une solution. Comprise ainsi, la réhabilitation ne serait pas cette entreprise extérieure au patient qui lui serait fournie et lui permettrait de récupérer, mais serait surtout ce processus intérieur à lui, à son réseau, dont les capacités et ressources seraient stimulées par des professionnels, afin que lui et ses proches puissent aller plus loin.

Il s'agit ainsi de faire collaborer ces deux compétences, professionnelles et personnelles. Ne pas tenir compte de l'une ou l'autre, c'est risquer d'aller vers un échec thérapeutique. Soit parce que les capacités exercées ne correspondent pas aux priorités et intérêts

premiers du patient, soit parce que les objectifs visés sont irréalistes ou les moyens choisis par le patient inadéquats. Une bonne collaboration permet une concordance entre l'attente du patient (et ses proches), et les priorités définies par les thérapeutes.

La collaboration entre patient, proches et thérapeutes peut être facilitée par la conception et le langage spécifique de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé). En effet, celle-ci facilite une certaine uniformité dans les termes utilisés et une prise en compte des facteurs essentiels, dont l'environnement du patient, les facilitateurs et/ou obstacles éventuels au processus de réhabilitation. Face au patient et à ses proches, le langage de la CIF doit néanmoins être vulgarisé, afin d'assurer une compréhension partagée.

En évaluant la situation du patient selon la CIF, l'on ne s'arrêtera pas uniquement aux aspects de récupération et de capacités (dans un contexte idéal ou neutre), mais aussi à la « participation » du patient, soit à son action dans une situation de vie réelle. Les proches seront ainsi invités à participer à une ou plusieurs séances logopédiques, afin de démontrer leur façon de communiquer, puis de travailler ces aspects avec le thérapeute. Ils pourront être guidés tant par rapport à l'attitude soutenante qu'ils pourront avoir, que par rapport aux aides et adaptations – telles qu'agenda, système de pointage,

gestes, etc. - qu'ils pourront utiliser afin de faciliter la communication.

Le fait d'utiliser la CIF ne dispense pas de rester centré sur le vécu du patient et de ses proches, si l'on veut permettre au patient d'acquérir le maximum d'indépendance et de capacités dans ses situations de vie, ce qui est le but essentiel de la réhabilitation.

Pour être cohérente, la collaboration doit inclure toutes les étapes du processus, à savoir la détermination et l'ajustement des objectifs, ainsi que la mise en œuvre des moyens et thérapies permettant d'atteindre ceux-ci.

Le processus de prise en charge

La détermination et l'ajustement des objectifs.

Pour définir les objectifs de la réhabilitation, il convient de partir de la situation médicale et antérieure du patient, soit des connaissances thérapeutiques et pronostics, tout autant que des ressources du patient et de ses proches. Parmi ces ressources, l'on peut nommer la qualité des liens relationnels, la disponibilité des proches, les capacités de coping² du patient et des proches, l'appartenance à une communauté, les croyances du patient et des proches, etc.

Parler de ressources n'implique pas forcément que celles-ci contribuent à la collaboration. Il peut en effet arriver que les croyances du patient et/ou des proches fassent obstacle aux propositions thérapeutiques. Par exemple si l'accident vasculaire cérébral est considéré comme une fatalité, la situation aura tendance à être acceptée telle quelle, avec ses conséquences, sans qu'il y ait forcément de volonté à les réduire. Il s'agit par conséquent d'approfondir et de préciser les points qui pourraient empêcher l'établissement d'objectifs communs, en essayant de trouver un terrain d'entente où chaque partie se retrouve.

Pour que le patient puisse exprimer son avis, ses besoins et ses priorités, il doit pouvoir disposer de ses capacités de discernement et de communication. Or, en cas de lésion cérébrale, celles-ci peuvent être altérées. Dans ce cas, l'équipe thérapeutique doit se référer au représentant légal ou au représentant thérapeutique, si l'un d'eux est nommé. Sinon, elle s'adresse aux proches, à titre consultatif pour ce qui touche au patient. Elle peut notamment récolter des informations utiles sur ses priorités, sa volonté exprimée, ses passions, ses motivations, ses dons pré-morbides, etc. En cas d'absence de proches, l'équipe thérapeutique doit

² Le coping peut être défini par l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement éprouvant, afin d'en maîtriser ou diminuer l'impact sur son bien-être physique et psychique. (<http://www.pedagogpsy.eu/coping.htm>)

déterminer les objectifs selon la volonté présumée³ du patient et pour le plus haut bénéfice raisonnablement atteignable.

Il est à noter qu'en cas d'aphasie, le rôle des logopédistes peut être particulièrement important, afin de déterminer si le patient est réellement capable ou non de comprendre et/ou de répondre aux questions qui lui sont posées, ainsi que la meilleure façon de communiquer avec lui. Dans ce sens, l'on veillera à lui mettre à disposition dès que possible des moyens facilitant sa compréhension ou son expression, et tenant aussi compte des autres troubles cognitifs présents (attentionnels, mnésiques, etc.). A minima on cherchera à établir un code pour lui permettre de dire « oui » et « non » de façon claire et fiable, si possible ; dans ce cas l'on s'exprimera en phrases courtes et simples ; l'on posera essentiellement des questions fermées, etc.

La mise en œuvre des moyens et thérapies.

Au moment de la mise en œuvre des objectifs fixés, il est nécessaire de pouvoir compter sur la participation active et volontaire du patient, ainsi qu'idéalement de ses proches. Ceci est vrai tant par rapport aux aspects de réédu-

cation, de réadaptation que de réinsertion. Pour rappel, ces 3 dimensions de la réhabilitation peuvent être définies comme suit :

- la rééducation : vise la récupération de capacités physiques, cognitives⁴ et/ou comportementales
- la réadaptation : vise le développement de moyens de compensation dans la façon de faire du patient ou à l'aide de moyens extérieurs (moyens auxiliaires, adaptation de l'environnement, etc.)
- la réinsertion : vise la mise en place de mesures permettant la réintégration aux milieux familial, social, professionnel, ou autre.

La famille joue un rôle non négligeable dans la récupération fonctionnelle et la réinsertion du patient, en particulier lorsqu'elle est soutenante (Sherer et al., 2007 ; Sander, Caroselli, High et al., 2002 ; Gan, Campbell, Gemeinhardt & McFadden, 2006 ; Van Baalen, Ribbers, Medema-Meulepas et al., 2007). La part active de la famille et du patient est de plus primordiale par rapport aux dimensions d'adaptation et de réinsertion. C'est à eux d'inventer souvent une nouvelle façon de s'organiser, de vivre ensemble, de communiquer, de travailler.

Il n'est toutefois pas rare que les patients et leurs proches soient dépassés

³ La volonté « présumée » est la volonté supposée d'une personne, par exemple lorsqu'elle ne l'a pas encore exprimé ou ne peut pas l'exprimer.

⁴ « Par fonction cognitive, on entend la faculté d'utiliser et de coordonner des capacités telles que la perception, le langage, la motricité, la mémoire et la pensée » (McCarthy & Warrington, 1994)

par la nouvelle situation médicale, manquant de connaissances comme de savoir-faire dans le domaine de la réhabilitation. Il est dès lors important de poursuivre suffisamment longtemps la collaboration entre le patient, ses proches, et l'équipe thérapeutique. Cette collaboration sera en outre complétée, le plus souvent, par d'autres partenaires, tels que services sociaux, assurances (maladie, accident, invalidité), centre médico-social, services de transports adaptés, associations de patients, diverses instances de soutien (Pro-Infirmis, Intégration Pour Tous, etc.), collègues de travail, et d'autres encore.

Plus fondamentalement enfin, la participation du patient dans son processus de réhabilitation me paraît indispensable dans le projet de vie qu'il va progressivement reconstruire, avec l'aide ou non de ses proches. Ce projet, il est seul à pouvoir le décider. Mais pour ce faire, il a généralement besoin de points de repères clairs, en particulier des réponses aux questions suivantes : jusqu'à quel point vais-je pouvoir récupérer ? Combien de temps cela va-t-il me prendre ? Quelle est ma valeur si je ne peux plus travailler ? Quelle place ai-je dans ma famille ? Aurais-je assez d'argent pour vivre et faire vivre ma famille ? Que vais-je faire de ma vie ?

Face à ces questions, le patient a besoin de temps, d'informations de la part des professionnels ou de son entourage, et de soutien. Il a besoin de réa-

liser et d'admettre que sa vie sera différente, mais aussi qu'elle ne s'arrête pas avec la survenue d'un handicap. Or, cet apprentissage est probablement moins difficile à vivre par le patient s'il n'a pas été relégué au rôle de spectateur jusqu'ici. Cela fait aussi partie du rôle de l'équipe thérapeutique d'aider le patient à comprendre cela, en l'intégrant pleinement comme un acteur de sa réhabilitation.

Il peut arriver que le patient s'oppose à certains traitements ou mesures prises, ou semble freiner le processus de réhabilitation en cours. Cette attitude pouvant être perçue comme défiante pour l'équipe thérapeutique devrait l'amener à se questionner sur ce qui est en train de se jouer. Plutôt que d'essayer de contraindre le patient à suivre le processus décidé communément, il convient de refaire le point de la situation avec lui, en identifiant quels facteurs de contexte (personnels ou environnementaux) sont susceptibles de perturber la poursuite des thérapies. Ce genre de phénomène n'est pas rare lorsque la sortie du milieu hospitalier se précise. Elle peut être l'expression de craintes par rapport au retour à domicile, à la reprise professionnelle, à des changements dans la dynamique familiale. Il vaut la peine de se demander en quoi l'attitude actuelle du patient lui apporte un bénéfice ? Qu'est-ce qu'elle exprime et à qui (Destailat JM, Mazaux JM, 2005) ? Il est ensuite nécessaire de repréciser les objectifs ou

de les ajuster, ainsi que les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre.

Conclusion

La participation du patient et de ses proches dans le processus de neuro-réhabilitation est non seulement souhaitable, elle est incontournable. Il convient de reconnaître à chacun ses compétences spécifiques et de les intégrer dans le processus. En fait, je dirais même qu'au lieu de nous interroger sur la participation du patient dans sa prise en charge, nous devrions nous questionner sur notre façon de participer au mieux au processus de réhabilitation du patient et de ses proches. Ces derniers ont en effet besoin de l'intervention de professionnels pour retrouver progressivement leur place au sein de la famille, de la société et/ou du milieu professionnel. Et bien que la réhabilitation ait souvent lieu, au moins dans un premier temps, au sein d'une structure hospitalière, c'est bien l'équipe thérapeutique qui se trouve parachutée dans la vie du patient et de ses proches. C'est donc avant tout à elle de s'adapter et d'adapter ses interventions à la situation spécifique et aux besoins particuliers du patient et de ses proches ; et non pas essayer de faire entrer le patient dans une « machine » de neuro-réhabilitation bien rôdée.

C'est aux professionnels de veiller à discerner leurs limites pour ne pas empiéter sur le domaine du patient ou de

ses proches, pour ne pas prévoir, savoir, décider à leur place.

L'on conçoit bien que la participation du patient peut être limitée. Elle peut l'être de par ses capacités (physiques, cognitives, psychiques), ses compétences ou incompétences dans certains domaines, ses ressources parfois plus handicapantes qu'aidantes. Pourtant, c'est bien avec ce patient-là, tel qu'il est et tel qu'il peut s'investir, que nous avons à élaborer le programme de réhabilitation et à le mettre en œuvre. Cela peut nous conduire parfois à une certaine humilité ; celle de constater que nous n'avons pas toujours les meilleures aptitudes pour estimer les priorités du patient ou de ses proches, ainsi que les meilleurs moyens pour les aider à atteindre leurs priorités.

Finalement, il revient fondamentalement au patient et à ses proches de reconstruire leur vie et de développer de nouvelles compétences. Les thérapeutes ne sont peut-être que des ferments de ces changements, dans tout ce processus.

On en revient ainsi à cette dimension de la réhabilitation qui exige la collaboration active de nombreux intervenants, où chacun prend sa place, en respectant celle des autres. C'est un terrain souvent mouvant et délicat, mais combien passionnant.

Bibliographie

- Ausloos, G. (1994). La compétence des familles, l'art du thérapeute. *Service social*, 43 (3), 7–22.
- Destailats, J.-M., Mazaux, J.-M. & Belio, C. (2005). Le lien familial à l'épreuve du handicap et des soins. Conférence présentée à la Journée de réanimation pédiatrique du GFRUP, Congrès de la SRLF, Bruxelles, Belgique. www.ebissociety.org/actes-dr-destailats.pdf.
- Gan, C., Campbell, K.A., Gemeinhardt, M. & McFadden, G.T. (2006). Predictors of family system functioning after brain injury. *Brain Injury*, 20 (6), 587–600.
- Levack, W.M.M., Siegert, R.J., Dean, S.G. & McPherson, K.M. (2009). Goal planning for adults with acquired brain injury – how clinicians talk about involving family. *Brain Injury*, 23 (3), 192–202.
- Lutz, B. J., Young, M. E., Cox, K. J., Martz, C., & Creasy, K. (2011). The crisis of stroke: Experiences of patients and their family caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18 (6), 786–797.
- McCarthy, R. A. & Warrington, E. K. (1994). *Neuropsychologie cognitive: Une introduction clinique*. Paris : PUF.
- Oppenheim Gluckman, H., Marioni, G., Chambry, J., Aeschbacher, M.T & Graindorge, C. (2005). Vécu des adolescents dont l'un des parents est cérébrolésé : étude préliminaire. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 48 (9), 650–661.
- Sander, A.M., Caroselli, W.M., High, J.R., Becker, C., Neese, L. & Scheibel, R. (2002). Relationship of family functioning to progress in a post-acute rehabilitation programme following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 16(8), 649–657.
- Sherer, M., Evans, C.C., Leverenz, J., Stouter, J., Irby, J.W., Eun Lee, J. & Yablon, S.A. (2007). Therapeutic alliance in post-acute brain injury rehabilitation : predictors of strength of alliance and impact of alliance on outcome. *Brain Injury*, 21(7), 663–672.
- Van Baalen, B., Ribbers, G.M., Medema-Meulepas, D., Pas, M.S., Odding, E., Stam, H.J. (2007). Being restricted in participation after a traumatic brain injury is negatively associated by passive coping style of the caregiver. *Brain Injury* 2007; 21(9), 925–931.
- Van Exel, N., Koopmanschap, M., Van den Berg, B., Brouwer, W.B.F. & Van den Bos, G.A.M (2005). Burden of informal caregiving for stroke patients. Identification of care-givers at risk of adverse health effects . *Cerebrovascular Diseases*, 19, 11–17.

Contact :

Dr. Raymond Bossy

Spéc. FMH médecine physique et réadaptation

Ch. de la Prairie 5 E | 1007 Lausanne | 021/311.00.00

rbossy@bluewin.ch

Intégration des proches de patients aphasiques dans les prises en charge logopédiques hospitalières.

Vanessa Baumgarten

Résumé

Cet article aborde la problématique de l'intégration des proches de patients dans les prises en charge thérapeutiques, et notamment dans les thérapies logopédiques. Après une brève revue de littérature sur le thème des proches aidants et de leur intégration dans les prises en charge thérapeutiques, nous détaillons les différentes étapes de cette intégration dans notre pratique professionnelle courante au sein d'un Hôpital de Neuroréhabilitation. Nous illustrons ensuite ces étapes par le biais d'un cas clinique qui nous permet de discuter de l'apport de cette intégration pour les proches, les patients et les thérapeutes.

Introduction

Les « proches aidants » (abrégés PA dans la suite du texte) sont « des personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, partiel ou totalement à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne » (Coface, 2009). De plus en plus d'études soulignent l'importance de la prise en compte et de l'intégration des PA dans les soins et les thérapies, afin d'adapter et de maintenir au mieux les relations entre le patient et les PA. En effet, les conséquences d'une atteinte cérébrale ont également un impact important sur tous les membres de l'entourage. Il a par exemple été mis en évidence qu'une proportion non négligeable des PA (46%) de personnes aphasiques présente d'importants symptômes de dépression (McGurk, Kneebone, & Pit ten Cate, 2011) avec notamment des difficultés à faire face aux déficits de communication du proche hospitalisé. Les résultats d'une autre étude (Hoen, Thelander, & Worsley, 1997) ont mis en évidence que le bien-être psychologique des personnes aphasiques et de leurs PA, mesuré à l'aide d'une échelle psychologique, a pu être amélioré de manière significative lorsque patients et PA sont inclus dans des programmes de prises en charge par petits groupes : groupes de soutien pour les PA et groupes de communication pour les patients apha-

siques. D'autres études encore (Blom Johansson, Carlsson, Östberg, & Sonnander, 2013; Le Dorze, Croteau, Brassard, & Michallet, 1999; Sinnakaruppan & Williams, 2001) ont cherché à identifier les besoins des PA lors de l'hospitalisation d'un proche souffrant d'aphasie à l'aide de questionnaires et d'entretiens. Il ressort de ces études que les demandes principales des PA concernent : a) le besoin d'informations spécifiques et simplifiées sur l'aphasie, les troubles associés et sur les aspects travaillés en thérapie, à tous les moments de l'évolution du patient (phases aigüe, post-aigüe, chronique), b) une demande de soutien psychosocial (écoute, psychothérapie, personnes de référence en cas de difficultés) et c) des conseils, des stratégies pour améliorer l'efficacité des interactions langagières, d'être impliqué dans la thérapie et d'obtenir également des informations positives sur l'évolution du patient (pas uniquement sur les difficultés). A partir de ces résultats, trois axes d'intégration des PA sont proposés :

- **Transmission d'informations** sur les déficits et les compétences, le pronostic (possibilités futures et pertes estimées en fonction de la récupération) et les étapes de la thérapie. Cette information doit être individualisée, simplifiée et spécifique à chaque patient. Il a été mis en évidence que les patients ont également des demandes importantes concernant l'obtention de ce type

d'informations. Celles-ci ont souvent besoin d'être répétées plusieurs fois au cours de la prise en charge car les mêmes questions reviennent souvent durant les séances, ce qui indiquerait que les informations sont rarement assimilées en une seule rencontre (Avent et al., 2005; Blom Johansson, et al., 2013; Worrall et al., 2010).

– **Intervention psychothérapeutique**

réalisée par des psychothérapeutes pour les PA et les patients, que ce soit de manière individuelle, en couple ou en groupe (Wells, 1999). La prise en charge par des psychothérapeutes sensibilisés à l'aphasie n'étant pas toujours possible, certains auteurs proposent que ce soit les logopédistes qui offrent un « soutien » sous forme d'espaces d'écoute individuelle ou de groupe durant lesquels les PA peuvent exprimer leurs sentiments, leur perception de la situation actuelle et leurs expériences. Ces espaces d'écoute sont naturellement aussi proposés aux patients aphasiques (Blom Johansson, et al., 2013).

– **Acquisition et entraînement de stratégies pour les PA**

afin de faciliter la communication entre ceux-ci et le patient. Il s'agit dans un premier temps de mettre en évidence les compétences du patient sur lesquelles les PA peuvent s'appuyer lors

des interactions (Le Dorze, et al., 1999), puis de montrer et d'entraîner les stratégies facilitant la communication avec le patient (comment et quand les utiliser) en présentant celles-ci en situation de communication naturelle. La demande des PA n'est pas uniquement d'observer les séances mais également de pouvoir pratiquer avec des conseils immédiats du thérapeute (Wells, 1999; Worrall, et al., 2010).

Il ressort de ces différentes études que l'information fournie aux patients aphasiques et à leurs PA permet de réduire les frustrations et l'irritation que suscitent certains troubles présentés par les patients chez les PA par méconnaissance de ceux-ci (Blom Johansson, et al., 2013). Les informations données à propos de l'aphasie permettent également de préparer l'adaptation des PA aux troubles et à moduler leur espoir quant à la récupération (Worrall, et al., 2010). L'intervention psychothérapeutique ou « espace d'écoute » permet de mettre en évidence les difficultés auxquelles PA et patients se sentent confrontés, d'essayer de trouver des solutions dans la mesure du possible afin d'améliorer le bien-être psychologique des interlocuteurs et ainsi de faciliter leur participation aux thérapies. L'entraînement des stratégies permet aux familles de se familiariser avec de nouveaux moyens de communiquer et/ou de faciliter les interactions. Ceci per-

met d'augmenter la qualité des interactions et la participation des patients à leur vie de famille, et ainsi d'améliorer leur qualité de vie (Oddy, 1999) et leur bien-être en maintenant des relations satisfaisantes entre les membres de la famille (Le Dorze, et al., 1999). Ces entraînements permettent également aux PA de se sentir plus à l'aise pour soutenir la communication, pour s'assurer que le patient ait les moyens de comprendre et de répondre à ce qui lui est demandé, ainsi que de mieux s'appuyer sur les compétences du patient (Blom Johansson, et al., 2013). Cela permet aussi de généraliser ce qui est travaillé en thérapie logopédique. Ces séances d'entraînement permettent aux thérapeutes d'obtenir des informations utiles de la part des PA afin d'orienter les objectifs de la thérapie en fonction des intérêts et activités antérieures du patient, ce qui influence la motivation et l'implication du patient dans la thérapie (Worrall, et al., 2010).

Dans notre pratique professionnelle, nous intégrons ces différents axes lors de nos rencontres avec les PA, de la manière suivante :

Première prise de contact avec les PA

La première prise de contact avec l'entourage n'est pas toujours aisée à organiser en raison de différents facteurs

organisationnels : horaires de visite des proches (soirs et week-end), distance entre le lieu d'hospitalisation et le domicile des PA, charge de travail des thérapeutes et rendez-vous que les PA ont à gérer avec les autres intervenants.

Ce premier contact est favorisé dans certaines institutions par la rencontre systématique entre les PA, le patient et les intervenants référents des différents domaines thérapeutiques (physiothérapeutes, ergothérapeutes, neuropsychologues, logopédistes, soins infirmiers, médecins et infirmiers de liaison) lors d'un colloque qui a lieu dans la première semaine après l'arrivée du patient dans la structure hospitalière. Cette première rencontre permet l'échange d'informations entre les PA et l'équipe thérapeutique. Les PA peuvent poser des questions à propos des objectifs de l'hospitalisation et des objectifs spécifiques à chaque domaine traité, mais également faire part de leurs préoccupations et objectifs personnels. Pour l'équipe thérapeutique, ce premier contact permet de présenter les professionnels qui vont s'occuper du patient et de transmettre leurs coordonnées pour les contacts futurs, d'expliquer ce qui a été observé au niveau des troubles et compétences du patient dans les différentes thérapies, les objectifs du séjour et les progrès espérés.

Dans d'autres structures, cette première rencontre avec les PA n'est orga-

nisée que plus tard dans le processus de prise en charge. Toutefois, pour permettre un contact entre l'équipe et les PA, une fiche d'information – spécifique à chaque thérapie – est affichée dans la chambre du patient (Annexe 1¹). En ce qui concerne la logopédie, cette fiche contient une brève explication de ce qu'est l'aphasie, quelques conseils pour communiquer avec la personne aphasique, ainsi que les coordonnées du/des thérapeutes référents du patient, ainsi que l'adresse du site www.aphasie.org, pour des informations supplémentaires concernant l'aphasie.

Premier entretien spécifique entre logopédistes et PA

Dans les deux cas de figure, si les PA ne reprennent pas contact spontanément, c'est le logopédiste qui les recontacte deux à trois semaines après le premier contact pour leur proposer un rendez-vous. Il est préférable que cette rencontre ait lieu en présence du patient, afin que celui-ci puisse entendre ce que nous transmettons comme informations, les questions soulevées par les proches et si cela est possible, qu'il puisse faire connaître son avis sur ces différents points. Il a en effet été mis en évidence par Worrall et al. (2010) que de nombreux pa-

tients aphasiques expriment leur frustration de ne pas être partie prenante des décisions prises durant leur hospitalisation. Si le déplacement des PA est trop compliqué, un entretien téléphonique (avec accord du patient) est proposé.

Cette nouvelle prise de contact permet d'expliquer avec plus de détails ce qui a été observé (déficits et compétences), ainsi que le retentissement probable de ces difficultés dans le quotidien. Sur le plan cognitif, les PA sont généralement au clair sur les difficultés en expression orale, mais il arrive souvent qu'ils soient surpris que d'autres modalités du langage ou d'autres capacités cognitives soient également altérées ou à l'inverse bien préservées. Cet échange permet également aux logopédistes de savoir comment les PA interprètent certains troubles (par exemple des paraphrasies sémantiques qui sont perçues par le PA comme des moments de confusion ou un manque du mot comme un manque d'implication du patient dans la conversation) et ainsi de faire la distinction entre ce qui est attribuable à l'aphasie et ce qui ne l'est pas. Nous pouvons également parler d'une éventuelle évolution observée lors des premières semaines de rééducation et du type d'exercices qui sont proposés en thérapie. D'autre part, cet échange permet de demander aux PA

¹ Contacter marie.dipietro@hcuge.ch pour des informations sur ce document.

s'ils ont des questions mais également quelles sont les difficultés qu'ils rencontrent dans la communication au quotidien. Selon les cas, ces aspects seront intégrés à la thérapie logopédique.

Dans de nombreuses situations, les familles n'ont pas de questions spécifiques, mais elles relèvent des situations de communication problématiques souvent causées par une méconnaissance des troubles du patient. Ces situations peuvent notamment être contournées avec des informations et conseils simples comme ceux qui figurent dans divers dépliants sur l'aphasie (Aphasie Suisse, 2009). Ces dépliants généraux peuvent servir de matériel de base pour les échanges futurs, durant lesquels il sera nécessaire de préciser et d'adapter ces conseils au patient. Ce premier entretien spécifique permet également de proposer/planifier des contacts ou entretiens téléphoniques ultérieurs.

Rencontres au cours de la prise en charge

Certains PA ne sont pas preneurs de contacts plus réguliers après ce premier entretien et nous leur transmettons donc les informations d'évolution et d'éventuels conseils lors de colloques interdisciplinaires en cours de séjour ou lors de la sortie du service

hospitalier. Dans ce cas, on observe qu'il est souvent plus difficile de généraliser les stratégies et les moyens de communication alternatifs mis en place durant les séances car nous n'avons pas ou peu d'interlocuteurs externes à l'hôpital qui pourraient permettre de les entraîner dans des contextes plus fonctionnels. La généralisation prend donc souvent plus de temps dans ces situations ou est plus limitée. Nous avons également moins d'informations sur les activités antérieures du patient, ce qui nous limite dans le choix d'exercices fonctionnels adaptés au quotidien du patient.

Pour les PA qui le souhaitent, des entretiens plus réguliers (généralement toutes les deux à quatre semaines), permettent :

- d'informer régulièrement les proches de l'évolution sur les différents axes de traitement présentés lors d'entretiens précédents mais aussi des aspects qui ont moins évolué ou sont restés stables
- de laisser un espace aux PA pour qu'ils puissent nous transmettre leurs observations sur les semaines écoulées (progrès, limitations, problèmes rencontrés)
- de présenter les éventuelles stratégies ou les moyens de communication alternatifs mis en place pour compenser l'aphasie et de les mettre en pratique avec eux et le patient (voir plus bas observation/participation aux séances)

- de réorienter certaines idées, initiatives ou activités que les PA proposent au patient et qui ne sont pas toujours efficaces pour améliorer les performances du patient (achat d'abécédaires imagés pour enfants, écoute de comptines, etc) et de proposer des supports plus adaptés
- ces séances permettent dans certaines situations de remettre l'accent sur l'importance du rôle des PA comme proches et non comme thérapeutes, en essayant de souligner qu'une communication plus « naturelle » sur des thèmes dont ils avaient l'habitude de parler avant l'accident est importante pour redonner un sentiment de « vie normale » au patient afin qu'il n'ait pas l'impression d'être continuellement en thérapie. Worrall et al. (2010) soulignent également l'importance de montrer aux PA qu'avant l'accident, la communication verbale n'était qu'une part de leur vie quotidienne et qu'il est donc nécessaire que les autres activités qui étaient importantes avant (jeux de cartes, promenades, écouter de la musique ...) se poursuivent.

Dans notre pratique, nous avons constaté que les conseils donnés aux proches lors de ces rencontres sont mieux reçus lorsque des échanges ont déjà eu lieu en début de prise en charge. En effet, la relation thérapeutique entre les thérapeutes et les PA ayant pu se développer au cours des rencontres précédentes et

des informations ayant déjà été échangées, ils intègrent plus facilement les suggestions qui leur sont faites par la suite car ils peuvent les mettre en lien avec ces premières informations.

Observation/participation aux séances

La présence du PA en séance peut avoir plusieurs buts et le contenu des séances est, si possible, à adapter en fonction de ceux-ci. Voici quelques exemples d'objectifs :

- *Compétences préservées du patient.* Par exemple, pour un patient dont l'épouse disait qu'il ne communiquait plus du tout, une thérapie de type PACE (Promoting Aphasics' Communicative Effectiveness ; (Davis & Wilcox, 1985)) a été proposée en présence de l'épouse. Cela a permis à l'épouse de constater que le patient excellait dans ce type de communication car il arrivait soit par des mimiques, des gestes ou quelques mots isolés produits par écrit à faire deviner des cartes relativement complexes.
- *Evolution ou déficits.* Il s'agit de discuter ou d'illustrer, dans des exercices, les progrès ou les difficultés du patient dans un domaine spécifique. Par exemple, lorsque certains PA ont des difficultés à comprendre

que leur proche hospitalisé pourrait se retrouver en difficulté dans des situations de la vie quotidienne (commander à manger dans une cafétéria, appeler ou répondre au téléphone, gérer ses médicaments), leur proposer une mise en situation. Cela demande souvent plus d'une séance d'observation afin de générer une prise de conscience de la part du PA qui ne soit pas trop brusque et déstabilisante.

- *Compensation.* L'objectif est de montrer et d'entraîner les stratégies mises en place lors des séances logopédiques, afin que les PA puissent les utiliser dans leur quotidien. Par exemple, le thérapeute peut proposer une mise en situation afin de montrer au PA comment stimuler le patient à utiliser un autre mot, une définition ou un moyen non-verbal pour se faire comprendre lorsque ce dernier présente un manque du mot.
- *Réponses aux questions des PA,* en adaptant la séance en fonction de leurs questions. Par exemple, effectuer un travail sur des situations de communication problématiques mentionnées par le PA, afin d'essayer de lui fournir des stratégies pour sortir des pannes conversationnelles (par exemple, lorsque la conversation est bloquée en raison de difficultés à employer des stratégies pour contourner le manque du mot).

Nous convenons avec le PA de sa participation ou de son statut d'observateur, soit lors d'un entretien précédent soit en début de séance, et les objectifs sont transmis aux PA à cette occasion. Il ne s'agit donc pas d'entraîner des exercices analytiques avec les PA, mais de proposer des moyens pour faciliter la communication et les interactions. Dans le cas où des exercices analytiques sont présentés aux PA dans le but d'illustrer ce qui est fait en séance, il est alors précisé que l'objectif n'est pas de retenir ces exercices pour les refaire hors séance.

Lorsque des contacts réguliers ont pu avoir lieu tout au long de l'hospitalisation avec les PA, la transition est plus facile lorsque le patient sort du milieu hospitalier, car les PA sont alors en mesure d'appliquer les stratégies proposées et travaillées. De plus, ils ont été régulièrement informés de l'évolution et sont donc conscients des difficultés restantes.

Dans notre pratique courante, il nous semble essentiel d'intégrer les trois axes décrits au début de cet article. La phase de transmission d'informations se fait dès le début de l'hospitalisation et tout au long de celle-ci. La phase d'entraînement des stratégies se fait lors des rencontres et des observations/participations aux séances. La partie concernant la prise en charge psychothérapeutique est plus délicate

car bien que les prises en charge spécialisées pour les patients soient proposées dans la plupart des hôpitaux, elles le sont rarement pour les PA et il existe relativement peu de groupes de soutien. Nous proposons donc plutôt des moments d'écoute lors des différentes étapes décrites ci-dessus.

Exemple d'intégration des proches en séance

Dans cette partie, nous illustrons les trois étapes décrites ci-dessus (premier contact, rencontres en cours de prises en charge et séances d'observations) avec l'exemple d'une patiente de 42 ans, vendeuse, divorcée, mère de 3 filles de 9 à 15 ans, ayant souffert d'un accident vasculaire cérébral sylvien droit massif et présentant initialement une aphasie globale sévère, un ralentissement psychomoteur important, une fatigabilité, des troubles exécutifs sévères et une hémiparésie gauche. Deux mois après l'accident vasculaire, ce tableau cognitif évolue lentement vers une aphasie de Broca sévère, avec une supériorité de la production écrite sur la production orale, un ralentissement toujours présent et des troubles exécutifs sévères (incitation, inhibition, planification, flexibilité). La patiente présente également une thymie très basse lors de ces premiers mois en raison principalement du fait qu'elle ne voyait ses filles que très rarement. Elle a pu

durant cette période bénéficier d'un suivi psychologique mené par une psychologue de notre service. Après quelque temps, nous avons pu organiser une première rencontre avec les filles et leur éducatrice afin de leur expliquer plus précisément les difficultés de leur mère, mais également de mettre en évidence les compétences préservées. Notre objectif était d'une part que les filles puissent mieux comprendre que, malgré les difficultés cognitives, leur mère n'avait pas de perte intellectuelle et d'autre part, il nous semblait important que la patiente puisse garder dans la mesure du possible son rôle social au sein de la famille. Les filles n'avaient pas de questions spécifiques mais elles ont pu transmettre à leur éducatrice dans un second temps que la communication était difficile avec leur mère et qu'elles ne savaient pas comment interagir avec elle.

Nous avons donc organisé en collaboration avec les ergothérapeutes une activité cuisine qui permettrait de servir de support à la communication et de donner quelques conseils en situation pour faciliter la communication. Cette première séance a permis aux filles de se rendre compte de plusieurs points: d'abord que leur mère comprenait bien ce qui se disait, sauf lorsqu'il y avait trop de bruit ou qu'elles parlaient en même temps, et également qu'en lui laissant un peu de temps elle parvenait à répondre par écrit. L'ergothérapeute et la logopédiste ont pu montrer au

cours de cette activité plusieurs stratégies permettant de faciliter la communication avec la patiente, sans forcément les verbaliser (par exemple, se placer du côté non-négligent lors de la conversation, faire écrire la patiente lorsqu'elle n'était pas capable de s'exprimer par oral, reformuler plus simplement un échange). La patiente, étant probablement impressionnée par le nombre de personnes présentes (ergothérapeute, logopédiste, les 3 filles et leur éducatrice) et par l'agitation ambiante, n'a pas pu beaucoup s'exprimer cette fois-là. Malgré cela, son feedback a été très positif, notamment par rapport au fait qu'elle ait pu entendre parler ses filles de leurs activités scolaires et extra-scolaires et qu'elles aient pu participer à une activité conjointement. Dès l'annonce de l'organisation de cette séance et dans les semaines qui ont suivi, nous avons cliniquement observé une amélioration notable de sa thymie, ce qui lui a permis d'entrer dans davantage de tâches lors des séances logopédiques individuelles. Les filles ont également apprécié passer du temps avec leur mère. Elles n'avaient pas d'autres questions, mais étaient demandeuses de refaire une activité de ce type.

Pour la seconde activité cuisine, nous avons aidé la patiente à préparer les questions qu'elle souhaitait poser à ses filles le jour de l'activité. La patiente était plus à l'aise lors de cette seconde activité et a pu reprendre son rôle de

mère en posant des questions à ses filles, mais également en leur faisant des remarques personnelles (une jolie coiffure ou un pull trop abimé pour être porté). Les filles ont spontanément repris les stratégies que nous avons montré la fois précédente, notamment en parlant à tour de rôle et en incitant leur maman à écrire les mots qu'elle ne pouvait pas produire oralement. La dynamique était très bonne et nous n'avons pas dû fournir de stimulations pour relancer la communication. La patiente était très satisfaite d'avoir pu communiquer avec ses filles dans une situation du quotidien. De leur côté, les filles étaient très surprises de ce que leur maman avait pu transmettre et elles ont pu dire qu'elles étaient plus à l'aise dans les échanges.

Nos objectifs pour ces activités étaient de montrer aux PA l'évolution de la patiente et de leur présenter les stratégies à employer lors de pannes conversationnelles, ce qu'elles ont pu intégrer facilement. Pour la patiente, l'objectif était qu'elle reprenne son rôle social dans les interactions et d'améliorer son bien-être psychologique afin qu'elle puisse mieux profiter des thérapies individuelles. Pour les thérapeutes, les apports ont été l'entraînement des stratégies dans d'autres contextes et de travailler, avant les activités conjointes, des aspects cognitifs (expression écrite, planification) dans des tâches fonctionnelles pour la patiente.

Conclusion

La brève revue de littérature présentée au début de cet article et notre expérience personnelle nous incitent à intégrer davantage les PA dans les prises en charge logopédiques afin d'améliorer l'adéquation de nos thérapies aux besoins des patients, de faciliter la généralisation des aspects travaillés en thérapie et surtout d'améliorer le bien-être des patients et de leurs PA en étant à l'écoute de leurs demandes, ce qui permet également de faciliter la transition lors de la sortie de la structure hospitalière.

Bien entendu, l'intégration des PA est tout aussi pertinente pour les autres troubles pris en charge par les logopédistes (dysarthrie et dysphagie), mais également dans les autres thérapies (neuropsychologie, ergothérapie et physiothérapie).

Références

- Aphasie Suisse. (2009). Aphasie – qu'est-ce que c'est ? Une brève orientation, from <http://www.aphasie.org/index.php?id=503>
- Avent, J., Glista, S., Wallace, S. A., Jackson, J., Nishioka, J., & Yip, W. (2005). Family information needs about aphasia. *Aphasiology*, 19(3-5), 365–375.
- Blom Johansson, M., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonnander, K. (2013). A multiple-case study of a family-oriented intervention practice in the early rehabilitation phase of persons with aphasia. *Aphasiology*, 27(2), 201–226.
- Coface. (2009). Charte européenne de l'aidant familial. Retrieved from www.cfhe.org/upload/textes%20de%20référence/textes%20européens
- Davis, G. A., & Wilcox, M. J. (1985). *Adult aphasia rehabilitation: Applied pragmatics*. San Diego: College Hill Press.
- Hoën, B., Thelander, M., & Worsley, J. (1997). Improvement in psychological well-being of people with aphasia and their families: Evaluation of a community-based programme. *Aphasiology*, 11(7), 681–691.
- Le Dorze, G., Croteau, C., Brassard, C., & Michallet, B. (1999). Research considerations guiding interventions for families affected by aphasia. *Aphasiology*, 13(12), 922–927.
- McGurk, R., Kneebone, I., & Pit ten Cate, I. (2011). Sometimes we get it wrong but we keep on trying : a cross-sectional study of coping with communication problems by informal carers of stroke survivors with aphasia. *Aphasiology*, 25(12), 1507–1522.
- Oddy, M. (1999). Carers and aphasia. *Aphasiology*, 13(12), 907–911.
- Sinnakaruppan, I., & Williams, D. (2001). Family carers and the adult head-injured: a critical review of carers' needs. *Brain Injury*, 15(8), 653–672.
- Wells, A. (1999). Family support systems: their role in aphasia. *Aphasiology*, 13(12), 911–914.
- Worrall, L., Braown, K., Cruice, M., Davidson, B., Hersh, D., Howe, T., et al. (2010). The evidence for a life-coaching approach to aphasia. *Aphasiology*, 24(4), 497-514.

Contact:

Vanessa Baumgarten

*Logopédiste - Service de Neuropsychologie et Logopédie,
Institution de Lavigny, Lavigny.*

www.ilavigny.ch

Annexe 1

L'APHASIE
Informations

Suite à une atteinte neurologique, des **troubles du langage** peuvent apparaître et se regroupent sous le terme d'**aphasie**.
L'aphasie altère les capacités de communiquer **sans entraîner de diminution de l'intelligence**.

→ L'Aphasie se manifeste par des difficultés pour

PARLER
Ex: ne plus trouver un mot, dire un mot pour un autre.

COMPRENDRE CE QUI EST DIT
Ex : faire autre chose que ce qui est demandé, même les questions simples.

ECRIRE
Ex : écrire un mot pour un autre, oublier des lettres.

LIRE ET COMPRENDRE CE QUI EST ECRIT
Ex : ne plus pouvoir lire ou comprendre une phrase lue.

Service de Neuroéducation
Logopédie-Neuropsychologie

Conseils Pratiques Pour L'Entourage

→ **Encourager** toute tentative de communication.

Ne pas parler fort (aphasie ≠ surdité). Si votre phrase n'est pas tout de suite comprise, essayer de la formuler autrement, avec des **phrases simples et courtes**.

Reformuler vos questions pour obtenir un « oui » ou un « non ».

Laisser tout le temps nécessaire à la personne aphasique pour s'exprimer. **Ne pas l'interrompre**.

Des Questions ?

Les **logopédistes** du service sont à votre disposition.
Pour un **1er contact** nous vous proposons de nous rencontrer en début ou en fin d'une séance afin de planifier un entretien.

Vous pouvez également nous contacter au xxxxxxxx

Pour des informations complémentaires
www.aphasie.org
Association Genevoise des Aphasiques (AGEVA) 022/348.11.07 ou www.aphasie-ageva.ch

Englische Übersetzung des Angehörigenfragebogens zu den Kommunikationsfertigkeiten nach Schlaganfall (AFKS)

In der ersten Ausgabe des Bulletins im Jahre 2012 konnte über die Testgüte des AFKS berichtet werden. Er dient inzwischen nicht nur der Verlaufsdokumentation bei chronischen Aphasien, sondern auch als Gesprächsgrundlage für die gemeinsame Erarbeitung kommunikativer Therapieziele. Dieses mögliche Einsatzgebiet stieß auf Interesse auch außerhalb des deutschen Sprachraums. Deshalb wurde eine englische Übersetzung des AFKS erarbeitet. Sie heißt «Cooperative aphasic communication (COAC). A partner questionnaire asking for communicative success and required support». Für die Ermittlung der Testgüte dieser Übersetzung suchen wir noch Kommunikationspartner.

*Prof. Dr. med. Gustav Pfeiffer (m&i-Fachklinik Bad Liebenstein) und
Elisabeth Pfeiffer (Beaumont Hospital, Dublin)*

Kontakt:

*Prof. Dr. med. Gustav Pfeiffer
Chefarzt Abteilung Neurologie
m&i-Fachklinik Bad Liebenstein
Kurpromenade 2
D- 36448 Bad Liebenstein*

*Telefon: 03 69 61 - 6 - 81 44
Telefax: 03 69 61 - 6 - 81 64
gustav.pfeiffer@fachklinik-bad-liebenstein.de
www.fachklinik-bad-liebenstein.de*

Cooperative aphasic communication

A partner questionnaire asking for communicative success and required support.

Name of the patient: _____

Identification Nr.: _____

Name of the partner: _____

Date: _____

Dear communication partner,

Your close communication partner has suffered a stroke. Strokes impair the communication abilities of the victims in many different ways. As the closest communication partner you can estimate these changes particularly well. We would be very grateful if you could answer this questionnaire. Your statements can help us to set the goals of the rehabilitation and detect progress during rehabilitation. Thank you very much for your collaboration.

1. Is your partner able to signal comprehension difficulties, explain obscurities, or clarify misunderstandings ?

- Without any difficulty.*
- With mild difficulty:* it may take more time, but even unfamiliar people can deal with comprehension problems.
- With considerable difficulty:* You are able to clarify misunderstandings with help of certain yes/no type questions. Less familiar people are often unable to achieve this.
- With severe difficulty:* You are often unable to understand the problem and to solve it.
- Unable.*

2. Does your partner give detailed accounts of events you didn't witness?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* Your partner is able to recount events without your help. The verbal skills are reduced compared to prior to the stroke.

- With considerable difficulty:* Your partner desires to recount events. He/she is able to relate which people or activities he/she would like to speak about. He/she needs your help for a coherent or detailed account.
- With severe difficulty:* Even with your help, your partner is rarely able to connect details in a story (e.g. where something happened and whom it happened to).
- Impossible:* You have the impression that your partner would like to tell you about something, but you can hardly guess the topic even by asking specific questions.

3. Is your partner able to signal agreement or disagreement when simple questions are asked or simple proposals made?

- Without difficulty:* Simple suggestions are promptly implemented.
- With mild difficulty:* Your partner is able to signal that he/she hasn't understood your question/proposal. Unfamiliar people are able to achieve understanding by making their questions/proposals clearer.
- With considerable difficulty:* You know that it is possible to get constant answers to certain yes/no type answers that are verifiable by counter-questions. Unfamiliar people are less able to identify if your partner has understood their question/proposal.
- With severe difficulty:* Although your partner may say yes and no, or nod and shake the head, his answers are often inappropriate or unreliable if you try to confirm them by counter-questions (e.g. «Are you hungry?» «Yes»; «Are you full?» «Yes»).
- Impossible:* Your partner is unable to communicate agreement/disagreement either verbally or by mimic or gesture.

4. Is your partner able to communicate intentions?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* Sometimes it takes him/her longer than before. Even unfamiliar people are able to interpret your partner's intentions correctly.
- With considerable difficulty:* You are able to clarify unclear intentions of your partner by asking certain yes/no type questions. Unfamiliar people frequently misunderstand your partner's intentions.
- Severe difficulty:* Your partner tries to communicate intentions, but in spite of your assistance at clarification, this is frequently in vain.
- Not possible.*

5. Does your partner participate in conversations with a group of people?

- Without any difficulty:* Your partner participates as well as before.
- With mild difficulty:* Your partner is able to actively participate in conversations. The verbal skills are reduced compared to prior to the stroke. E.g. sometimes stalled and with occasional lapses.
- With considerable difficulty:* Your partner tries to participate in conversations. He/she needs your help.
- With severe difficulty:* Your partner is not able to spontaneously participate in conversations with multiple partakers. With your help he/she is able to construct single statements.
- Not possible.*

6. Is your partner able to convey information over the phone?

- Without difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* Exchange of information is possible. The verbal skills are reduced compared to prior to the stroke. Sentences may be short and/or stalled. There may be occasional lapses. At times you have to ask him/her to repeat statements to ensure understanding.
- With moderate difficulty:* He/she can convey information to you over the phone. Sometimes you have to ask for confirmation to avoid misunderstandings. Less familiar people are often unable to obtain correct information over the phone or are unsure if they were able make themselves understood.
- With severe difficulty:* A call from your partner is a signal, that he needs your help. But he/she is not able to explain his/her problem over the phone.
- Not using the phone.*

7. Is your partner able to call people by their name?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* There may be some lapses, or it may take longer to produce the correct name.
- With moderate difficulty:* He/she manages sometimes. Often multiple attempts are needed or prompting may be needed at times.
- With severe difficulty:* Your partner doesn't try to speak names spontaneously. With your help he/she is able to name people at times.
- Impossible.*

8. Is your partner able to obtain information from other people?

- Without any difficulty:* as well as before.

- With mild difficulty:* He/she is able to obtain information from others. The verbal skills are reduced compared to prior to the stroke.
- With moderate difficulty:* You frequently have to assist by guessing his/her desire. Less familiar people often are unable to guess what your partner would like to know.
- With severe difficulty:* Your partner tries to ask questions and to obtain information with great difficulty. Even with your assistance he/she is rarely able to communicate his/her question.
- Not able.*

9. Is your partner able to express emotions as happiness, anxiety or anger?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* He/she is able to express emotions, but not as sophisticated as before (with less shadings). Unfamiliar people are able to interpret your partner's emotions.
- With moderate difficulty:* Sometimes, you are uncertain about the emotions expressed by your partner, but by asking yes/no questions, they are ascertainable. Less familiar people remain uncertain.
- With severe difficulty:* Your partner expresses his/her emotions and feelings. You remain uncertain of the meaning. Even you are unable to confirm them.
- Unable.*

10. Is your partner able to read signs at doors (e.g. W. C.) or signposts?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* He/she is able to grasp the meaning. Occasional errors occur if the wording is complicated.
- With moderate difficulty:* Your partner needs help to interpret signs and signposts.
- With severe difficulty:* Your partner tries to read and understand written signs and signposts. Even with your help he/she is rarely able to understand the meaning of the writing.
- Unable.*

11. Is your partner able to ask for help when he/she needs it?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* He/she is able to ask for help. Unfamiliar people usually understand how they can help.

- With moderate difficulty:* By yes/no type questions you are able to achieve understanding of your partner's desire. Less familiar people are often unable to interpret what kind of help your partner is asking for.
- With severe difficulty:* Your partner tries to get your attention, but you are frequently unable to understand what he/she wants.
- Not able.*

12. Does your partner begin a conversation?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* He/she is able to ask for help. Unfamiliar people usually understand how they can help.
- With moderate difficulty:* Sometimes he/she spontaneously tries to begin conversation, but not with unfamiliar people. He/she may need encouragement or multiple attempts.
- With severe difficulty:* Without your motivation, your partner doesn't try to begin a conversation. You are occasionally able to start off a conversation together.
- Not able.*

13. Is your partner able to concentrate on one topic for longer periods of time?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* It is possible, but prior to the stroke he/she would have given more elaborate accounts.
- With moderate difficulty:* He/she needs help to develop a topic, by focusing or inquiring. Sometimes even unfamiliar people manage to give the necessary support. With your help and by your feedback and questions he/she is able concentrate on and exchange information about one topic.
- With severe difficulty:* Your partner isn't able to concentrate on a topic. At times you are able to help your partner by asking certain questions or giving feedback.
- Not able.*

14. Is your partner able to read, understand and use telephone numbers or price tags?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* He/she is able to interpret and use numbers with occasional mistakes.

- With moderate difficulty:* he/she needs your help.
- With severe difficulty:* Your partner tries to read and understand numbers on price tags or in phone numbers. But even with your help he/she understands their meaning only rarely.
- Not able.*

15. Is your partner able to write short notes or texts? He/she might make a note of people who called in your absence, of where he/she is gone. He/she might write postcards with whole sentences or a diary, or answer emails?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* Grammar or spelling may be faulty, but this does not disturb comprehensibility.
- With moderate difficulty:* Frequently you can't immediately understand your partner's note, but you can reach comprehension by asking for explanations.
- With severe difficulty:* Even you can only exceptionally catch the meaning of your partner's notes.
- Not able.*

16. Is your partner able to express «simple requests»? «Simple requests» do not need more than three words besides «please» (e.g. want (to) eat!). They do not require specification of condition or timing, or the person who is required to act. Usually they can also be expressed without words by gesturing or pointing.

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* The expression of the desire may be flawed, but even less familiar people understand, what your partner desires.
- With moderate difficulty:* Less familiar people are frequently unable to understand what your partner wishes.
- With severe difficulty:* Even you are frequently uncertain of your partner's wishes.
- Not able.*

17. Is your partner able to explain and defend himself if he/she is criticized?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* Your partner is able to react to criticism without help, though less skilled.

- With moderate difficulty:* With your aid your partner is able to react to criticism.
- With severe difficulty:* Your partner tries to react to criticism. Sometimes you are able to aid him/her successfully.
- Not able.*

18. Is your partner able to greet and to say goodbye to others?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* He/she is able to greet. At times your partner confuses arrival and departure greetings. Your partner notices these mistakes and corrects them independently.
- With moderate difficulty:* He/she succeeds at times if prompted. At times he/she needs multiple attempts.
- With severe difficulty:* Your partner doesn't use greetings spontaneously. Even with your aid he/she rarely greets correctly.
- Not able.*

19. Does your partner make remarks or comments? Occasions for comments may arise while taking a walk or watching TV together or as a reaction to a statement of yours or others. Comments require deliberation and consideration. Pure emotional reactions of disapproval or agreement do not count as comments.

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* Your partner is able to comment, but with reduced verbal skills. Sentences may be short and/or stalled. There may be occasional mistakes.
- With moderate difficulty:* Your partner tries to make comments. E.g. by uttering a key word that requires your interpretation to be understandable to others.
- With severe difficulty:* Your partner doesn't try to comment spontaneously. You have to prompt and support him if you feel that a remark or comment would be appropriate.
- Not able.*

20. Is your partner able to follow request and demands?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* He/she is able to follow requests. Even with foreigners, misunderstandings rarely occur.

- With moderate difficulty:* If you phrase your requests simple or support them with gestures you frequently succeed in transmitting your request. Sometimes, you need multiple attempts.
- With severe difficulty:* Your partner tries to answer requests and demands. Even with your aid he/she rarely succeeds.
- Not able.*

21. Is your partner able to voice complaints or to criticize? Emotional expressions of disapproval or disdain do not count as complaints. The message has to be so explicit that it is clear what exactly causes his/her disapproval or what he wants to have changed.

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* He/she succeeds, but with reduced verbal skills than before.
- With moderate difficulty:* Your partner tries to specify his/her complaints. If you help by suggesting and guessing, he/she frequently succeeds.
- With severe difficulty:* Even with your help he/she rarely succeeds.
- Not able.*

22. Is your partner able to use phrases of courtesy? Does he/she use «please» and «thank you», or apologize correctly?

- Without any difficulty:* as well as before.
- With mild difficulty:* He/she is able to use phrases of courtesy. Sometimes your partner confuses phrases, but he/she realizes the mistakes and corrects them spontaneously.
- With moderate difficulty:* He/she succeeds at times. You frequently have to prompt or correct him/her. This sometimes needs multiple attempts.
- With severe difficulty:* Your partner doesn't use phrases of courtesy spontaneously. Even with you help he/she rarely succeeds in using phrases of courtesy correctly.
- Not able.*

23. Does your partner use lists or calendars? He/she might be able to find the correct phone number out of his/her personal telephone book. Or he/she may be able to pick a particular TV program out of the TV guide. He/she might be able to use a personal calendar.

- Without any difficulty:* Even unfamiliar lists can be used correctly.

- With mild difficulty:* Your partner is able to use familiar lists independently without making mistakes.
- With moderate difficulty:* Your partner is able to use familiar lists but misunderstandings are likely to occur.
- With severe difficulty:* Your partner is able to use familiar lists but misunderstandings are likely to occur.
- Not able.*

24. Is your partner able to extract information from short written notes? E.g. you can leave a written message stating where and when you would like to meet your partner. Or you can leave short written notes with instructions such as «please do the dishes».

- Without any difficulty:* Even complicated instructions are implemented correctly.
- With mild difficulty:* Simple instructions are securely implemented.
- With moderate difficulty:* Only familiar topics can be implemented without misunderstandings.
- With severe difficulty:* Even with very familiar, well trained topics misunderstandings occur regularly.
- Not able.*

25. Is your partner able to write his/her name? E.g. is he/she able to sign documents

- Without any difficulty.*
- With mild difficulty:* It takes him/her a lot of effort but the result is correct.
- With moderate difficulty:* Letters might be missing or the letters may be formed incorrectly.
- With severe difficulty:* He/she manages only the first few letters.
- Not able.*

26. Is your partner able to write single words?

- Without any difficulty.*
- With mild difficulty:* Your partner has a broad repertoire of written words; at times they are spelled incorrectly.
- With moderate difficulty:* Your partner may use single words to convey particular information, the meaning is clear. E.g. a certain day of the week or the abbreviation is used to convey to you that he/she is relating to a particular event that occurred on the day.

- With severe difficulty:* He/she manages only the first few letters; you may have to guess the meaning of the word.
- Not able.*

27. Is your partner able to recognize and use particular letters, common abbreviations and digits? E.g. is he/she able to recognize the correct bus line; to understand abbreviations of days of the week; is he/she able to use the symbols or letters on electronic devices, such as the «play» and «on/off» button?

- Without any difficulty:* He/she has no problems in unfamiliar surroundings or with new devices.
- With mild difficulty:* Common symbols and pictograms are used correctly.
- With moderate difficulty:* Common symbols and pictograms are misunderstood and misinterpreted at times.
- With severe difficulty:* Not able to use common symbols and pictograms. Well trained and practiced symbols/pictograms are recognized and used correctly.
- Not able.*

28. Is your partner able to read single words? E.g. is he/she able to read out single words from a menu in a restaurant; able to read the name on a doorbell; able to read words on signposts; able to read words on a shopping list?

- Without any difficulty.*
- With mild difficulty:* Usually he/she doesn't need help, but sometimes he is uncertain or makes mistakes.
- With moderate difficulty:* He/she can read certain specifically trained or frequently recurring words.
- With severe difficulty:* He/she needs help even with intensively trained words.
- Not able.*

**AphasiePartizipationsTraining (APT)
ICF-basierte Übungen für prag-
matisch-kommunikative Alltags-
fertigkeiten**

Grönke, C. & Mebus, M. (2011)

Idstein: Schulz-Kirchner Verlag
288 Seiten, 42 Fotos,
ISBN: 978-3-8248-0801-4
Preis: 48,99 €

Die Einführung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Jahr 2001 hat dazu geführt, im Rahmen der gesundheitlichen Rehabilitation patientenbezogene Teilhabeziele zu definieren. Das AphasiePartizipationsTraining der Autoren Grönke und Mebus (2011) greift diesen Aspekt auf und liefert Bausteine für eine partizipationsorientierte Therapie. Es umfasst insgesamt 288 Seiten (inkl. Einleitung und theoretischer Fundierung) im DIN-A4-Format und enthält zusätzlich Farbfotografien.

Die vorrangig für Personen mit agrammatischen Störungen entwickelten Materialien umfassen 30 alltagsnahe Themengebiete (z.B. Small Talk, Behörden-gang, Zeitung lesen), die eine Ergänzung zu sprachsystematischen Übungsformen darstellen sollen. Die Themengebiete können im Partizipationstraining durch Funktionsübungen sowie durch Rollenspiele zur Kontextstimulierung er-

arbeitet werden. Der Funktionsübungs-teil beinhaltet unter anderem Vorschläge zu Zielsetzungen, Aufgabenstellungen und alltagsorientierten Übungen sowie Hilfestellungen für die Beratung von Bezugspersonen. Darüber hinaus enthält das AphasiePartizipationsTraining konkrete Vorschläge und Farbfotografien zu themenrelevanten Rollenspielen sowie einen Medienteil, in dem sich Bild- und Wortkarten als Kopiervorlage finden.

Unter Berücksichtigung der Motivation und Ziele des Patienten werden gemeinsam langfristige Partizipationsziele festgelegt, von denen kurzfristige Funktionsziele abgeleitet werden können. Dabei werden die SMART-Regeln (Van Cranenburgh, 2007) sowie die Goal Attainment Scale (GAS, Kiresuk & Sherman, 1968) zur Zielbestimmung und -bewertung eingesetzt. Dieses Vorgehen ermöglicht eine individuelle Therapieplanung sowie eine strukturierte und präzise Bewertung der Therapiefortschritte.

Zur Bestimmung des Partizipationsziels, die gemeinsam mit dem Patienten vorgenommen wird, wird ein Formblatt bereitgestellt.

Zur neurolinguistischen Fundierung entwickeln die Autoren auf Grundlage existierender Modelle ein modifiziertes Netzwerkmodell der Satzproduktion, um Prozesse der Syntaxbildung sowie aphasische Defizite abbilden zu können. Davon ausgehend, dass bei einem

Agrammatismus verschiedene Knotenpunkte des Netzwerks von Störungen betroffen sein können, werden Stimulationsmöglichkeiten abgeleitet, die den Abruf ganzheitlicher Strukturen fokussieren.

Im APT wird berücksichtigt, dass Leistungssteigerungen, die sich im Rahmen einer sprachsystematisch orientierten Therapie zeigen, häufig nicht mit einer Verbesserung der Spontansprache im Alltag einhergehen. Daher ist der holistisch-pragmatische Therapieansatz dialogisch ausgerichtet und orientiert sich somit an Gegebenheiten der normalen Alltagskommunikation.

Auf Basis des von ihnen entwickelten alert-Prinzips stellen die Autoren eine Verbindung von Aufmerksamkeits- und Sprachtraining her. Dabei werden methodische (z.B. Übungen mit hoher Redundanz, Übungen an der Null-Fehler-Grenze) und kontextuelle Aspekte (Aktivierung aller Sinneskanäle, motorische Aktivitäten) ebenso berücksichtigt wie die thematische Alltagsrelevanz (z.B. Einbezug von Motivation und Emotion). Als Ziel des alert-Prinzips wird eine allgemeine geistige Aktivierung genannt, die die kognitive Leistungsfähigkeit erhalten bzw. steigern soll. Der eindeutige Bezug zur Sprachtherapie ist in dieser Hinsicht nicht immer ersichtlich. Einzelne Elemente des alert-Prinzips, wie etwa Wissensanwendung, scheinen uns vom Leistungsniveau her zu hoch angesetzt zu sein.

Unseres Erachtens stellt das Aphasie-Partizipations-Training ein umfassendes partizipationsorientiertes Therapieverfahren mit hoher Alltagsrelevanz dar, das das gängige Repertoire an Therapiematerialien sinnvoll erweitert. Es ermöglicht die Gestaltung einer alltagsnahen multimodalen Therapie, die sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert.

Die dargestellten Prinzipien liefern darüber hinaus Anregungen und Möglichkeiten, die Materialien auch auf andere als agrammatische Störungen anzuwenden.

Kiresuk, T.J. & Sherman, R.E. (1968). Goal attainment scaling: A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Mental Health Journal* 4 (6), 443-453, DOI: 10.1007/BF01530764

Van Cranenburgh, B. (2007): *Neurorehabilitation*. München, Elsevier

Autorinnen:

Katrin Johannsen

Kristina Thiele

katrin.johannsen@uni-bielefeld.de

kristina.thiele@uni-bielefeld.de

Universität Bielefeld

Fakultät für Linguistik

und Literaturwissenschaft

Universitätsstraße 25

D-33615 Bielefeld