Ausgabe/édition 2/2011 VOL. 29
ISSN 1664-8595

aphasie suisse

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

- Die Teilhabe des Betroffenen an der Aphasierehabilitation am Beispiel der Aphasie-Therapiechronik 5

  The participation of the affected person in the rehabilitation of aphasia at the example of the aphasia-therapy chronicle

  La participation de la personne concernée à la rééducation de l'aphasie à l'exemple de la chronique de la rééducation de l'aphasie

  (N. Lauer)

- Die internationale Situation von Aphasie-Selbsthilfeorganisationen 25

  The international situation of aphasia self-help organisations

  La situation internationale des organisations d'entraide d'Aphasie

  (N. Lauer)

FORUM

- Living with aphasia for life: What can community-based voluntary organisations offer? 36

  (K. Swinburn)

- Hinweis auf neue Fragebögen im Online-Archiv in der Ausgabe 2/2011 47

  (S. Schütz)

  Von Tabelle 1 aus mit Downloads der Steckbriefe und Fragebögen

BUCHBESPRECHUNG – LECTURE

Die Teilhabe des Betroffenen an der Aphasierehabilitation am Beispiel der Aphasie-Therapiechronik

The participation of the affected person in the rehabilitation of aphasia at the example of the aphasia-therapy chronicle

La participation de la personne concernée à la rééducation de l'aphasie à l'exemple de la chronique de la rééducation de l'aphasie

Norina Lauer

Zusammenfassung

Im Verlauf der Rehabilitation ist es notwendig, Informationen von Therapeuten zu Therapeut weiterzugeben, um Mehrfachtestungen zu vermeiden und eine lückenlose Weiterbehandlung zu ermöglichen. Von Schlaganfall betroffene Menschen mit Aphasie beklagen, dass diese Informationsweiterleitung oft nur unzureichend verläuft. Daher wurde in einem Qualitätszirkel für Menschen mit Aphasie und Aphasietherapeuten in Mittelbaden die Aphasie-Therapiechronik erstellt. In diesem Faltblatt können Informationen zu den einzelnen Rehabilitationsstadien festgehalten werden, so dass diese vom Betroffenen selbst an Folgetherapeuten weitergereicht werden können. In einer Projektstudie wurde überprüft, ob es möglich ist, Betroffenen auf einer Schlaganfallstation eine Aphasie-Therapiechronik zu übergeben und ob und unter welchen Bedingungen Betroffene das Faltblatt weiter nutzen. Dazu wurde Menschen mit Schlaganfall und Aphasie auf vier Schlaganfallstationen in Mittelbaden eine Aphasie-Therapiechronik überreicht. Die Studienteilnehmer wurden im Verlauf eines Jahres dreimal telefonisch zur Rehabilitation und Nutzung der Aphasie-Therapiechronik befragt. Die Ergebnisse zeigen, dass eine Übergabe auf der Akutstation organisatorisch möglich ist. Das Geschlecht und der Informationsstand zur Aphasie-Therapiechronik waren entscheidende Faktoren für die Aufbewahrung und Weitergabe der Therapiechronik durch die Betroffenen. Die Daten zum Rehabilitationsverlauf zeigen zudem, dass die Frequenz der ambulanten Behandlung zu gering ist, Angehörigen- und Selbsthilfeberatung nicht konsequent durchgeführt werden und Betroffene innerhalb des ersten Jahres kaum an Aphasie-Selbsthilfegruppen teilnehmen.

Summary

In the course of rehabilitation it is necessary to transmit information from therapist to therapist to avoid repeated testing and to allow a complete continuation in treatment. Stroke affected people with aphasia criticize that this forwarding of information often takes place only insufficiently. Therefore the aphasia-therapy chronicle was developed by a quality circle of people with aphasia and aphasia therapists in Mittelbaden. In this folder information about the single rehabilitation phases can be documented, so that the affected person can give it to subsequent therapists. In a project study it was investigated whether it is possible to hand over an aphasia-therapy chronicle to affected persons on a stroke unit and whether and under which conditions affected persons further use the folder. For this purpose an aphasia-therapy chronicle was handed over to persons with stroke and aphasia on four stroke stations in Mittelbaden. In the course of one year the participants of the study were questioned three times by telephone to the rehabilitation and use of the aphasia-therapy chronicle. The results show that a handing over of an aphasia-therapy chronicle on stroke units is organizationally possible. The gender and the state of information about the aphasia-therapy chronicle were determining factors for the safekeeping and passing on of the therapy chronicle by the affected persons. Besides, the data of the rehabilitation course show that the frequency of the ambulant treatment is too low, member's consultation and self-help consultation are not strictly carried out and affected persons hardly take part in aphasia self-help groups within the first year of rehabilitation.

Résumé

Au cours de la rééducation il est nécessaire de communiquer les informations aux thérapeutes impliqués afin d'éviter une répétition des tests et d'assurer une prise en charge continue sans faille. Des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) et atteintes d'une aphasie se plaignent d'une transmission souvent insuffisante des informations. C'est pour cette raison qu'un cercle de qualité pour personnes aphasiques et thérapeutes de l'aphasie dans la région du Mittelbaden a élaboré la chronique de thérapie de l'aphasie (CTA), qui se présente sous forme de dépliant. On peut y consigner des informations concernant les stades différents de la rééducation, ce qui permet à la personne concernée de les transmettre elle-même aux thérapeutes suivants. Une étude a été réalisée pour vérifier s'il est possible de remettre une CTA en mains propres aux personnes concernées se trouvant dans une unité d'accident vasculaire cérébral, et si et dans quelles conditions ces personnes utilisent le dépliant. Dans ce but 4 unités d'accident vasculaire cérébral dans la région du Mittelbaden furent sélectionnées pour distribuer une CTA à leurs patients victimes d'un AVC et atteints d'une aphasie. Les participant(e)s furent contacté(e)s par téléphone 3 fois au cours d'une année et interrogé(e)s sur le déroulement de la rééducation et l'utilisation de la chronique de thérapie de l'aphasie. Les résultats montrent que sur un plan organisationnel il est bien possible de donner une chronique aux personnes concernées se trouvant dans une unité d'accident vasculaire cérébral. Le sexe ainsi que le niveau d'information concernant la chronique furent déterminants quant à la garde

et la transmission de celle-ci par les personnes concernées. En outre, les données sur le processus de la rééducation montrent que la fréquence du traitement ambulant est trop basse, que l'information donnée aux proches ainsi que l'information sur les groupes d'entraide est insuffisante, et enfin que les personnes concernées participent rarement à des groupes d'entraide la première année suivant l'AVC.

1. Einführung

Bei der Schlaganfallrehabilitation in Deutschland durchlaufen die Betroffenen in der Regel drei Rehabilitationsstadien. Nach der akuten Versorgung auf einer Schlaganfallstation folgt eine mehrwöchige Anschlussheilbehandlung in einer Rehabilitationsklinik. Im Anschluss an diese stationäre Maßnahme werden noch erforderliche therapeutische Maßnahmen ambulant fortgeführt. Dieser mehrteilige Prozess bedarf einer guten Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen den Beteiligten der verschiedenen Rehabilitationsstadien (Karsten 2007). Für eine adäquate und lückenlose Weiterbehandlung der Betroffenen ist es notwendig, Informationen zu der erfolgten Diagnostik und Therapie umgehend an Folgetherapeuten weiterzuleiten. Üblicherweise erfolgt eine entsprechende Informationsweitergabe über ärztliche bzw. therapeutische Berichte, die an die nachfolgenden Behandelnden geschickt werden.

In der praktischen Umsetzung zeigen sich häufig Probleme bei der Informationsweiterleitung, die als Schnittstellenproblematik bezeichnet werden (Kentner 2004, Meyer-Lutterloh 2002). Patientenberichte werden oft nicht schnell genug weitergeschickt und die Möglichkeit, dem Patienten selbst direkt bei seiner Entlassung die erforderlichen Unterlagen und Berichte mitzugeben, wird – zumindest in Deutschland – selten genutzt. Oft bringen Betroffene beim Erstkontakt mit einem nachfolgenden Therapeuten eine Sammlung von Arbeitsblättern mit, aus denen der Therapeut schließen muss, welche Übungen mit dem Betroffenen durchgeführt wurden. Daher wird eine integrierte Versorgung gefordert, um die Qualität der Gesundheitsversorgung zu sichern (Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe 2004, Haukamp 2003, Volke 2003). Aktuell stehen integrierte Versorgungssysteme noch zu selten zur Verfügung. Zudem sind bei der Weiterleitung von Informationen an nachfolgende Rehabilitationseinrichtungen datenschutzrechtliche Bestimmungen zu beachten. Die Integration des Betroffenen in den eigenen Rehabilitationsprozess wird auch von Seiten der Selbsthilfe gefordert (Klein und Borgetto 2003, Borgetto 2002) und kann als wichtiger Prozess zur Teilhabe des Betroffenen im Rahmen des ICF-Konzepts (WHO 2004) gesehen werden.

Im Round-Table für die Verbesserung der Aphasikerversorgung in der Region Mittelbaden, einem Qualitätszirkel von Menschen mit Aphasie und Aphasietherapeu-

ten, entstand daher die Idee, eine Patientendokumentation zu erstellen, die vom Betroffenen selbst über alle Rehabilitationsstadien hinweg von Therapeut zu Therapeut weitergegeben werden sollte. In das Dokument sollten Informationen zur Diagnostik und Therapie eingetragen werden, damit die jeweiligen Folgetherapeuten möglichst lückenlos an die Vorbehandlung anknüpfen sollten. Dazu wurde im Round-Table ein Faltblatt entwickelt, das die systematische Erfassung der wesentlichen Informationen zur Aphasierehabilitation ermöglicht. Nach Fertigstellung des Faltblatts, das als Aphasie-Therapiechronik (ATC) bezeichnet wurde, stellte sich im Qualitätszirkel die Frage, ob die entstandene Dokumentation tatsächlich von Therapeuten und Betroffenen in der vorgesehenen Weise genutzt werden kann. Insbesondere wurden die Übergabe der ATC auf der Schlaganfallstation und die Weitergabe der ATC durch den Betroffenen in Frage gestellt. In einer Projektstudie wurden die Machbarkeit der Übergabe der Aphasie-Therapiechronik auf der Schlaganfallstation und ihre Weitergabe durch den Betroffenen im nachfolgenden Rehabilitationsprozess überprüft (Lauer 2010).

2. Methode

2.1 Stichprobe

Für die Studiendurchführung konnten vier Schlaganfallstationen der Region Mittelbaden gewonnen werden, auf denen die Übergabe der ATC an Schlaganfallpatienten mit Aphasie durchgeführt werden sollte. Einschlusskriterien waren eine vaskuläre Ätiologie als Erst- oder Folgeereignis und eine Aphasie mit oder ohne Sprech- bzw. Schluckstörung. Ausschlusskriterien waren sonstige Ursachen (z. B. Schädel-Hirn-Trauma), zusätzlich bestehende degenerative Erkrankungen und reine Sprech- bzw. Schluckstörungen ohne Aphasie. Es sollten alle Patienten in die Studie einbezogen werden, die im Zeitraum von sechs bzw. sieben Monaten in einer der beteiligten Kliniken behandelt wurden und die genannten Kriterien erfüllten.

Von 1308 Schlaganfallpatienten hatten 160 Patienten eine Aphasie. Davon wurden 28 Patienten logopädisch nicht erfasst, 69 Patienten erhielten keine ATC, 17 Patienten erhielten eine ATC, gaben aber keine Studieneinwilligung und 46 Patienten erhielten eine ATC und erklärten sich zur Studienteilnahme bereit. Von diesen 46 Patienten mit ATC und Studieneinwilligung nahmen letztlich 39 Patienten an den Telefoninterviews teil.

Die Merkmale der 39 Patienten der Interviewstichprobe sind in Tabelle 1 zusammengefasst. Es handelte sich um 18 Männer und 21 Frauen im Alter von 41 bis 89 Jahren. Ihr Durchschnittsalter betrug 68.67 Jahre, im Median lag es bei 71 Jahren. 31 Betroffene erlitten den Schlaganfall als Erstereignis, 8 Betroffene als Folgeereignis. Zur Ermitt-

lung des Bildungsstandes wurden schulische Bildung und Ausbildung bzw. Studium hinzugerechnet. 18 Betroffene hatten einen Bildungsstand von 12 Jahren und mehr und 21 Betroffene hatten einen Bildungsstand von weniger als 12 Jahren. 9 der Betroffenen waren in Teilzeit oder Vollzeit berufstätig. 28 Personen waren berentet und zwei Personen teilten mit, Hausfrau zu sein. 19 Personen lebten in ländlichen Regionen, 20 Personen in städtischen Regionen. Zwei Drittel der Betroffenen lebten in einer festen Partnerschaft, ein Drittel allein. Die meisten Personen hatten Kinder, die allerdings nicht mehr zu Hause lebten, zu denen aber in der Regel ein guter Kontakt bestand.

2.2 Material

Es wurden folgende Materialien bei der Durchführung der Studie eingesetzt:

- Aphasie-Therapiechronik
- Informationsblatt für Patienten und Angehörige
- Einverständniserklärung
- Informationsblatt für Ärzte und Therapeuten
- Case Report Form
- Therapeuten-Fragebogen
- Protokolle der Telefoninterviews 1–3

Die Aphasie-Therapiechronik (ATC) ist ein sechsseitiges Faltblatt, in das Eintragungen zum jeweiligen Rehabilitationsstadium (Akutklinik, Rehabilitationsklinik, ambulante Therapie) vorgenommen werden können. Das Faltblatt bietet Auswahlmöglichkeiten zum Ankreuzen und freie Eintragungsmöglichkeiten an. Bevor der Patient das jeweilige Rehabilitationsstadium verlässt, sollen Informationen zu Diagnostik und Therapie auf der ATC festgehalten werden. Der Betroffene selbst behält die ATC und gibt diese an Folgetherapeuten weiter. Damit sind Datenschutz und Schweigepflicht gewährleistet. Die in die ATC möglichen Eintragungen umfassen u. a. Informationen zur durchgeführten Diagnostik und deren Ergebnissen, zum Vorliegen von Begleitstörungen, zu den Zielsetzungen des Betroffenen, zur Art und Dauer der Behandlung und zu durchgeführten Beratungen (Angehörigenberatung, Beratung zur Aphasie-Selbsthilfe). Die ATC kann unter www.schlaganfall-ka.de kostenfrei heruntergeladen werden. Zusätzlich erhielten die Betroffenen und deren Angehörige ein Informationsblatt, auf dem sowohl über die ATC aufgeklärt als auch der Studienablauf dargestellt wurde. Außerdem wurde ihnen eine Einverständniserklärung ausgehändigt. Das Informationsblatt für Ärzte und Therapeuten enthielt ebenfalls eine Erklärung zur ATC sowie eine Checkliste zu den im Rahmen der Studie durchzuführenden Aufgaben der Schlaganfalltherapeuten. Vor Beginn der Studie wurden die Schlaganfalltherapeuten zudem über die ATC und deren Ausfüllen ausführlich informiert. Auf der Case Report Form war von den Schlaganfalltherapeuten für jeden Be-

troffenen zu vermerken, ob eine ATC an den Betroffenen übergeben werden konnte, wann die Übergabe stattfand und ob es sich bei dem Schlaganfall um ein Erst- oder Folgeereignis handelte. Bei nicht erfolgter Übergabe sollte deren Grund angegeben werden.
Zur Erfassung der Übergabemodalitäten (Dauer des Ausfüllens der ATC, Dauer der Übergabe mit Beratung von Patienten und Angehörigen) erhielten die Therapeuten zum Ende des Erfassungszeitraums auf den Schlaganfallstationen einen Fragebogen. Die Protokolle der Telefoninterviews 1–3 dienten der systematischen Befragung der Betroffenen im Rehabilitationsverlauf. Das Telefoninterview 1 fand sechs Wochen, das Telefoninterview 2 vier Monate und das Telefoninterview 3 zwölf Monate nach dem jeweiligen Ereignis statt. Die Protokolle enthielten Fragen zum Vorhandensein und dem Umgang mit der ATC, zu rehabilitationsrelevanten Informationen, zur persönlichen Lebenssituation, zum Wohlbefinden, zur Kommunikation und zu Aktivitäten und Partizipation.

2.3 Fragestellungen

Die zentralen Fragestellungen waren, ob eine Übergabe auf der Schlaganfallstation möglich ist und ob die Betroffenen die ATC über den Rehabilitationsverlauf hinweg aufbewahren und weitergeben. Insbesondere sollten die Bedingungen erfasst werden, die dazu führen, dass der Betroffene die ATC auch zwölf Monate nach dem Ereignis noch besitzt. Dazu sollte die ATC nach zwölf Monaten vom Betroffenen bzw. seinen Angehörigen zugeschickt werden.
Es wurde angenommen, dass folgende Aspekte einen Einfluss auf die ATC-Rücksendung haben: Bildungsstand, prämorbide Berufstätigkeit, Informationsstand zur ATC, Informationsstand zur Aphasie, Wohlbefinden, Kommunikationsmöglichkeiten, Partizipationsmöglichkeiten und Unterstützung durch Angehörige. Kein Einfluss auf die ATC-Rücksendung wurde für das Geschlecht und das Alter der Probanden vermutet.

2.4 Durchführung

2.4.1 Methode

Die Studie wurde in Form eines Follow-Up-Designs durchgeführt (Abb. 1). Im ersten Schritt wurde den Betroffenen auf den Schlaganfallstationen eine ausgefüllte Aphasie-Therapiechronik durch die dortigen Aphasietherapeuten überreicht. Konnte die ATC nicht übergeben werden, wurde der Grund der Nicht-Übergabe erfasst. Wurde die ATC übergeben, und erteilte der Betroffene zusätzlich eine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie, wurde er in die Stichprobe aufgenommen. Nach ca. sieben Monaten wurde die Ersterfassung von Betroffenen auf den Schlaganfallstationen beendet und die Aphasietherapeuten erhielten einen Fragebogen zur Bewertung der ATC-Übergabe.

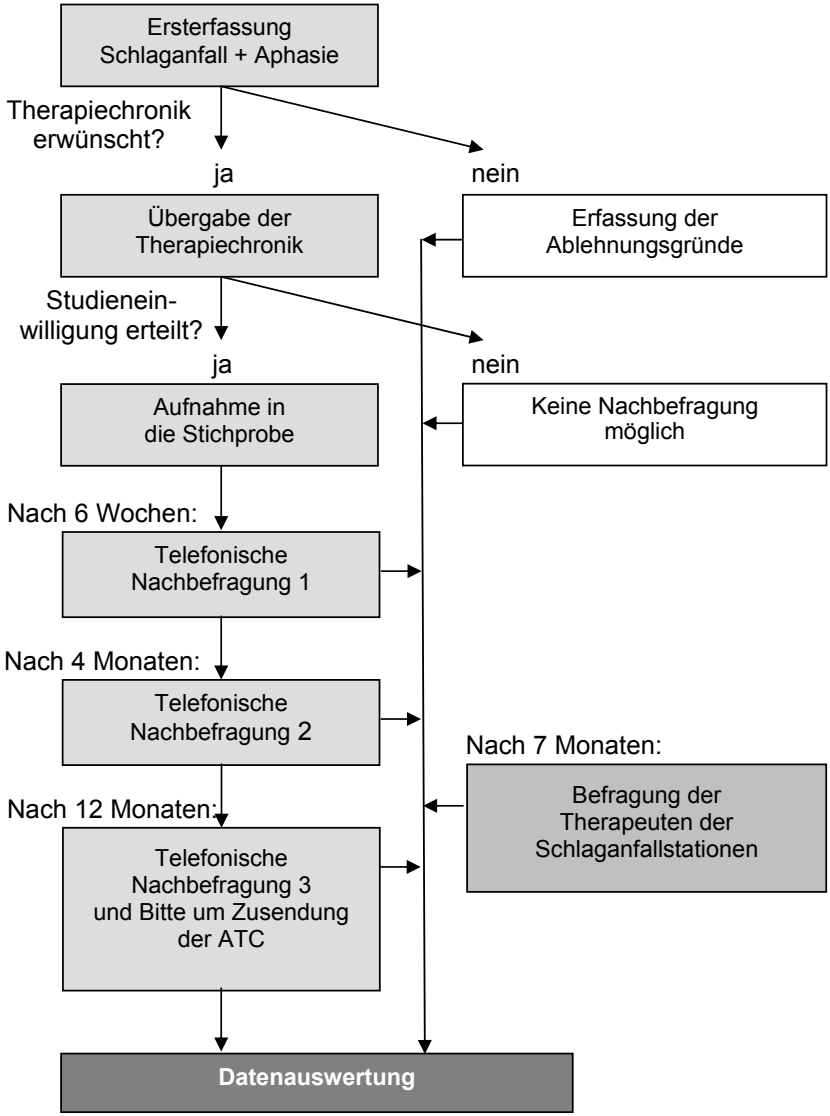


Abb. 1: Verlauf der Follow-Up-Studie zur Aphasie-Therapiechronik (ATC)

Die Teilnehmer der Interviewstichprobe wurden sechs Wochen, vier Monate und zwölf Monate nach ihrem Ereignis telefonisch befragt. Neben rehabilitationsrelevanten Daten, z. B. zu aktuellen Therapien, wurden Fragen zum Vorhandensein und der Weitergabe der ATC gestellt. Zudem sollten der Betroffene bzw. seine Angehörigen das aktuelle Wohlbefinden, die Kommunikationsmöglichkeiten sowie die Teilhabemöglichkeiten einschätzen. Drei Viertel der Interviews wurden mit Angehörigen geführt, die für ihre Familienangehörigen antworteten und ein Viertel konnte direkt mit den Betroffenen geführt werden. Bei dem nach zwölf Monaten stattfindenden dritten Telefoninterview wurden die Interviewpartner gebeten, die ATC an die Studienleiterin zurückzusenden. Die eingesendeten ATC wurden kopiert und das Original an die Betroffenen zurückgeschickt.

2.4.2 Auswertung

Die statistische Analyse fand mit dem Programm SPSS für Windows (Version 15) statt. Es wurde ein Signifikanzniveau (α) von 0.05 (5%) zugrunde gelegt. Die über SPSS durchgeführten Analysen waren der Chi2-Test, der exakte Test nach Fisher, der Mann-Whitney-U-Test, der Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test, der Shapiro-Wilk-Test, der Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman, die zweifaktorielle Varianzanalyse (ANOVA) und die Varianzanalyse mit Messwiederholung. Zur besseren Lesbarkeit des Artikels durch Betroffene und Angehörige werden im Folgenden nur signifikante Ergebnisse statistisch näher belegt. Weitere Details zur Statistik finden sich in Lauer (2010).

3. Ergebnisse

3.1 Übergabe der Aphasie-Therapiechronik

Ein erfolgreiches Angebot der ATC wurde bei 63 Patienten erfasst. Es fand im Median am 7. Tag nach der Einweisung auf die Schlaganfallstation statt. Bei 89.6% erfolgte das ATC-Angebot bis zum 13. Tag nach dem Ereignis (Abb. 2).

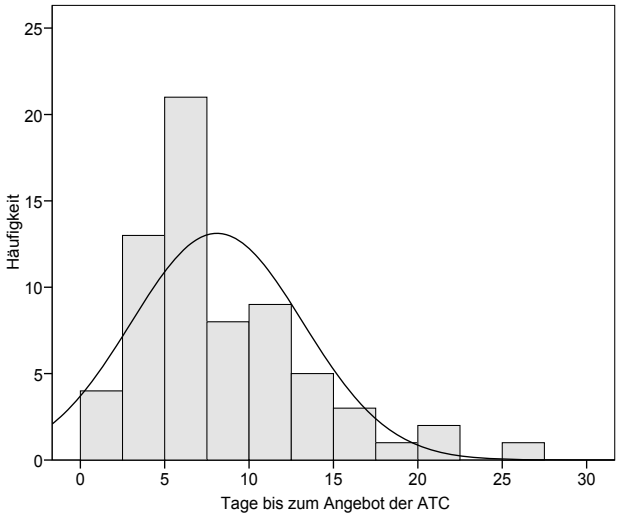


Abb. 2: Tage bis zum ATC-Angebot

69 Betroffenen konnte die ATC nicht übergeben werden (Abb. 3). Der häufigste Grund (46%) für die nicht erfolgte Übergabe waren ärztlichtherapeutische Erwägungen. 34% der Betroffenen waren nicht kommunikationsfähig und ihre Angehörigen bzw. Betreuer lehnten die ATC ab oder waren nicht erreichbar. 12% der Betroffenen waren verstorben und 3% der Betroffene hatten eine Spontanremission der Aphasie. Nur 3 Betroffene (5%) lehnten die ATC tatsächlich selbst ab.

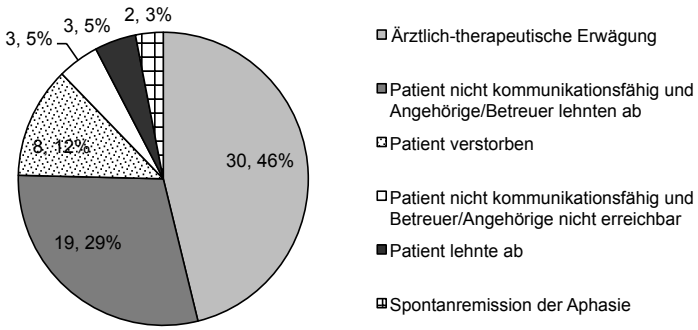


Abb. 3: Gründe für die nicht erfolgte ATC-Übergabe

Der Zeitbedarf für das Ausfüllen der ATC wurde durch die Aphasietherapeuten der Schlaganfallstationen mit 10-20 Minuten angegeben. Durchschnittlich 10 Minuten benötigte die Beratung des Betroffenen zur ATC. Bei mehr als der Hälfte der Betroffenen wurden die Angehörigen in die ATC-Übergabe integriert und entsprechend beraten, wofür ebenfalls meist 10 Minuten notwendig waren. Damit betrug der Gesamtzeitbedarf für das Ausfüllen der ATC und die mit Beratung verbundene ATC-Übergabe ca. 30 Minuten. Geübte Therapeuten benötigten ca. 15 Minuten. Insgesamt konnte beobachtet werden, dass je mehr ATC ein Therapeut übergeben hatte, umso weniger Zeit benötigte er für den Gesamtprozess. Das von den Therapeuten beobachtete Interesse von Betroffenen bzw. Angehörigen an der ATC wurde als gut bis mittel eingeschätzt. Die ATC-Übergabe auf der Schlaganfallstation schätzten die Therapeuten als mittel bis gering ein. Demgegenüber hielten sie die Übergabe einer ATC allgemein überwiegend für sinnvoll.

3.2 Umgang mit der Aphasie-Therapiechronik

An den ersten beiden Telefoninterviews nahmen fast alle der 39 Studienteilnehmer teil (Abb. 4). Beim ersten Telefoninterview war eine Patientin nicht erreichbar und beim zweiten Telefoninterview war eine Patientin verstorben. Das dritte Telefoninterview konnte mit 35 Interviewpartnern durchgeführt werden. Eine weitere Person war verstorben und zwei Personen waren nicht erreichbar. Der geringe Drop-Out spricht für eine gute Akzeptanz der Telefoninterviews. Bei den ersten beiden Telefoninterviews gaben jeweils 32 Personen an, dass sie sicher sind, die ATC noch zu besitzen (Abb. 5). Nach zwölf Monaten waren es noch 22 Personen, die ein sicheres Vorhandensein der ATC angaben. Alle Interviewpartner wurden aufgefordert, die ATC an die Studienleiterin zurückzusenden. Dem kamen 22 Personen nach. Weniger sicher waren die Interviewpartner bei der Frage nach dem weiteren Ausfüllen der ATC. Im ersten Interview waren 15 Personen überzeugt, dass die ATC von Folgetherapeuten weiter ausgefüllt wurde, beim zweiten Interview waren es 22 Personen und beim dritten Interview 18 Personen.

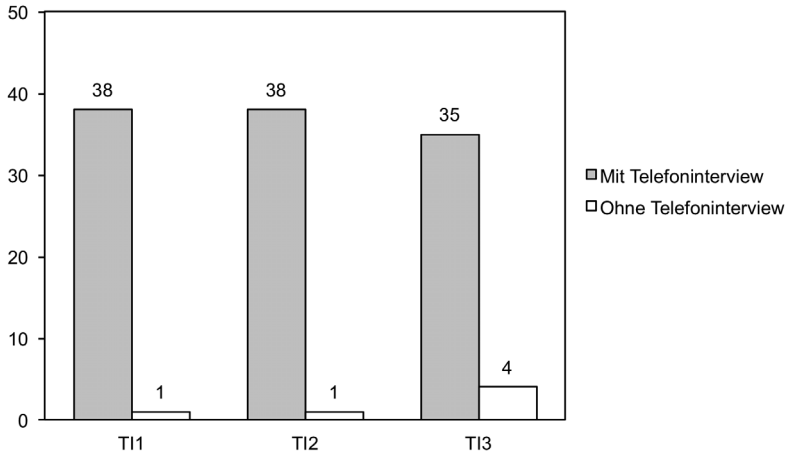


Abb. 4: Patiententeilnahme an den Telefoninterviews

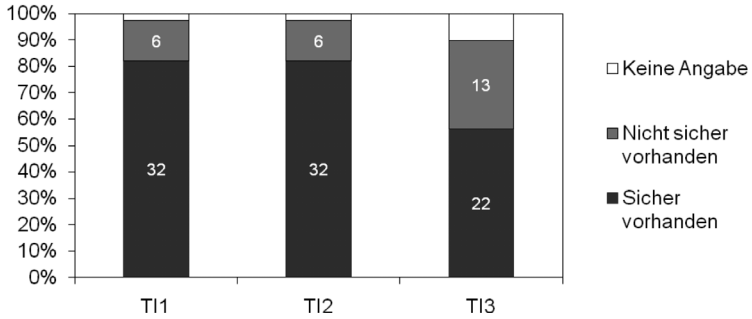


Abb. 5: Angaben zum Vorhandensein der ATC

Bei der statistischen Berechnung relevanter Zusammenhänge zwischen möglichen Einflussfaktoren und der ATC-Rücksendung konnte, wie vermutet, für das Alter kein signifikanter Einfluss auf die ATC-Zusendung festgestellt werden. Demgegenüber hatte das Geschlecht der Probanden wider Erwarten einen überzufälligen Einfluss auf die ATC-Zusendung (Chi2(1)=6.207, p=0.013; Abb. 6). 14 der 18 männlichen Betroffenen (77.8%) und 8 der 21 weiblichen Betroffenen (38.1%) sendeten die ATC zurück.

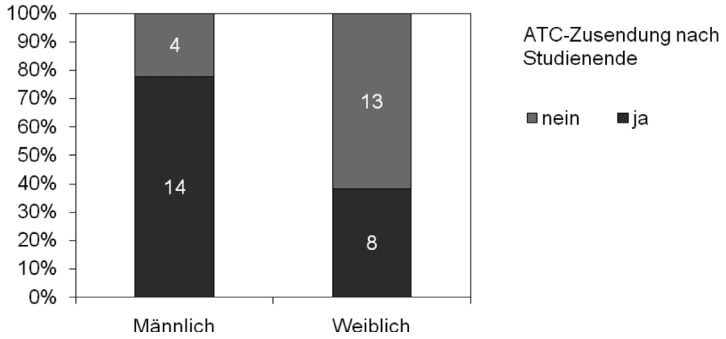


Abb. 6: Angaben zum Vorhandensein der ATC

Der Bildungsstand hatte entgegen der ursprünglichen Erwartung keinen Einfluss auf die ATC-Zusendung. Ebenso war auch die prämorbide Berufstätigkeit ohne signifikanten Einfluss.

Wie zuvor erwartet hatten allerdings sowohl der Informationsstand zur ATC als auch der Informationsstand zur Aphasie einen überzufälligen Einfluss auf die ATC-Rücksendung. Dieser Einfluss ließ sich sowohl für den Informationsstand beim dritten Telefoninterview als auch für die Veränderung des Informationsstandes zwischen dem ersten und dritten Telefoninterview nachweisen (Chi2-Test, Chi2(1)=5.734, p=0.017 für den ATC-Infostand TI3; exakter Fisher-Test, p=0.016 für die Informationsstandveränderung). Die ATC der gut informierten Betroffenen wurden somit signifikant häufiger zurückgeschickt als die der schlecht informierten Betroffenen. Der Einfluss des Informationsstandes zur Aphasie zeigte sich weniger deutlich. Im exakten Test nach Fischer konnte keine Abhängigkeit zwischen den gegenübergestellten Größen ermittelt werden (exakter Test nach Fisher, p>0.05), im Mann-Whitney-U-Test zeigte sich demgegenüber ein signifikanter Zusammenhang (p=0.010) zwischen der ATC-Zusendung und dem Informationsstand zur Aphasie beim dritten Telefoninterview. Dieses Ergebnis wird durch die zweifaktorielle Varianzanalyse für den Zeitpunkt des dritten Telefoninterviews gestützt (F(1)=9.251, p=0.005).

Die vor Studienbeginn als bedeutsam eingeschätzten Faktoren Wohlbefinden, Kommunikationsmöglichkeiten und Partizipationsmöglichkeiten hatten keinen signifikanten Einfluss auf die ATC-Rücksendung. Es zeigte sich lediglich ein numerischer Einfluss auf die ATC-Zusendung durch die Faktoren Wohlbefinden und Partizipation. Die Partizipationsmöglichkeiten hatten erst in Interaktion mit den Faktoren Zeit und Geschlecht einen Einfluss auf die ATC-Zusendung (F(2/60)= 45.325, p<0.001, Huynh-Feldt-ε=1.000,

partielles ε2=0.602). Die Unterstützung durch Angehörige stellte ebenfalls keinen Einflussfaktor für die ATC-Zusendung dar, obwohl dies eingangs vermutet wurde.

3.3 Therapeutische Versorgung und Beratung

Bei der Auswertung der Eintragungen der vorliegenden Therapiechroniken zeigte sich über den Befragungszeitraum hinweg eine insgesamt gute therapeutische Versorgung. Die Patienten erhielten fast ausschließlich alle nötigen Therapien (Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie). Auf den Schlaganfallstationen fand die Behandlung im Mittel 4.09 Mal pro Woche statt und in der Rehabilitationsklinik waren es 3.78 Behandlungen pro Woche. In der ambulanten Versorgung gab es durchschnittlich 1.59 Therapieeinheiten pro Woche. Dies entspricht einer signifikant geringeren ambulanten Therapiefrequenz als der akuten oder der in der Rehabilitationsklinik beobachteten Therapiefrequenz (Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest, jeweils p<0.001).

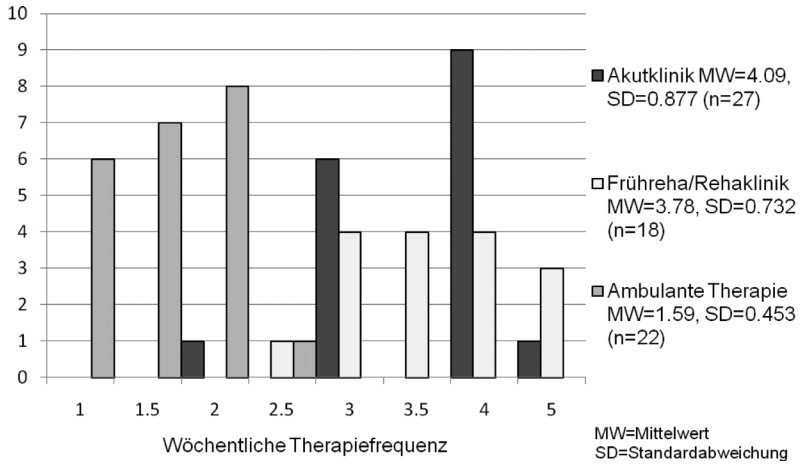


Abb. 7: Wöchentliche Therapiefrequenz

Die Angaben zur Beratungssituation zeigten, dass auf den Schlaganfallstationen in ca. 73% der Fälle eine Angehörigenberatung stattfand. Im Rahmen der logopädischen Behandlung in der Rehabilitationsklinik und der ambulanten Therapie wurde eine Angehörigenberatung jeweils in gut der Hälfte der Fälle durchgeführt (Rehaklinik 55,56%, ambulant 59,09%). Die Beratungshäu-

figkeit zum Thema Aphasie-Selbsthilfe durch Aphasietherapeuten der Region Mittelbaden liegt mit 16,22% in der Akutklinik und 16,67% in der Rehabilitationsklinik deutlich unter der Häufigkeit der Beratung von Angehörigen. Die Beratungshäufigkeit in der ambulanten Therapie ist 54,55% mit der Häufigkeit der Angehörigen vergleichbar. Die Abbildung 8 stellt die Beratungshäufigkeiten der Angehörigenberatung und der Beratung zur Aphasie-Selbsthilfe einander gegenüber.

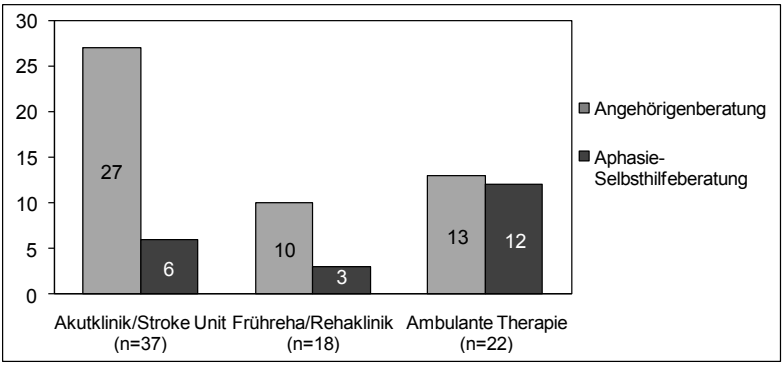


Abb. 8: Vergleich der Häufigkeit der Angehörigen- und Aphasieselbsthilfeberatung

Von den befragten Studienteilnehmern nahm nur ein Betroffener im Verlauf eines Jahres zwei Mal an einer Aphasie-Selbsthilfegruppe teil.

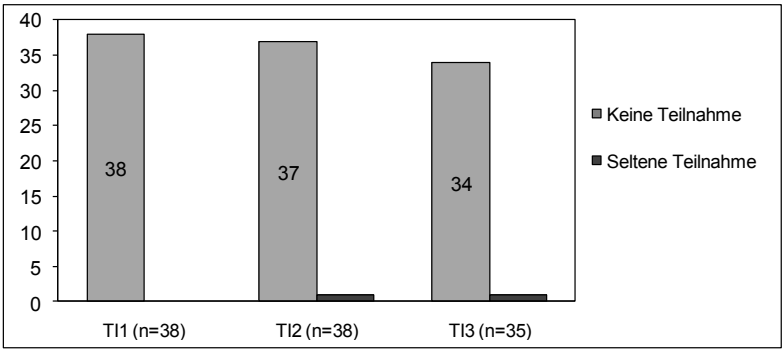


Abb. 9: Teilnahme an Aphasie-Selbsthilfegruppen

Die Analyse der ausgefüllten ATC zeigte, dass die Möglichkeit der Notierung von Zielsetzungen selten genutzt wurde. Wenn sich eine Eintragung fand, handelte es sich um sehr allgemeine Formulierungen. ICF-orientierte Zielformulierungen fanden sich nicht.

4. Diskussion

4.1 Übergabe der Aphasie-Therapiechronik

Die Projektstudie zeigt, dass die Übergabe einer Aphasie-Therapiechronik auf der Schlaganfallstation organisatorisch machbar ist. Sie kann etwa eine Woche nach dem Ereignis erfolgen. Damit liegt der Tag der Übergabe mit im Mittel 8.10 Tagen bzw. im Median 7.0 Tagen nach Angaben der Jahresstatistik zur Schlaganfallversorgung Baden-Württemberg innerhalb der üblichen Verweildauer von Schlaganfallpatienten (GeQiK 2007), die im Mittel 10.6 und im Median 9.0 Tage beträgt. Der für das Ausfüllen und die Übergabe der ATC nötige Zeitaufwand beträgt 15 bis 30 Minuten und es ist einzuplanen, dass Angehörige häufig in die Übergabe der ATC einzubinden sind. Allerdings ist zu hinterfragen, ob es alternative Wege gibt, um die Informationsweitergabe an Folgetherapeuten zu gewährleisten, was beispielsweise innerhalb eines integrierten Versorgungssystems denkbar wäre. Auch ist ungeklärt, welche Informationen Folgetherapeuten aus der ATC tatsächlich nutzen, um an die vorherige Untersuchung und Behandlung anzuknüpfen. Das Angebot der ATC wird von den meisten Betroffenen gut angenommen. Nur zwei Patienten lehnten die ATC ab. Bei den anderen Betroffenen, die keine ATC erhalten hatten, entschieden meist Ärzte, Therapeuten oder Angehörige bzw. Betreuer, dass die Übergabe der ATC nicht sinnvoll ist.

4.2 Umgang mit der Aphasie-Therapiechronik

Knapp 90% der Studienteilnehmer nahmen an allen Telefoninterviews teil und gaben bereitwillig Auskunft, was für eine gute Akzeptanz der Telefoninterviews spricht. Insbesondere sechs Wochen und vier Monate nach dem Ereignis war die ATC nach Angaben der Interviewpartner noch in 82.05% der Fälle vorhanden. Nach zwölf Monaten lagen noch 22 von 39 (56.41%) ATC vor, wie deren Rücksendung zeigte. Hinsichtlich der für die Rücksendung der ATC relevanten Einflussfaktoren zeigte sich insbesondere, dass das Geschlecht und der Informationsstand zur ATC einen signifikanten Einfluss auf die ATC-Zusendung hatten. Die zuvor nicht erwartete Situation, dass die ATC der Männer überzufällig häufiger zurückgeschickt wurde als die der Frauen, könnte dafür sprechen, dass sich männliche Betroffenen für

ihre eigene Rehabilitation mehr engagieren als Frauen. Auf Grund der Tatsache, dass es sich überwiegend um ältere Probanden handelte (Median 71 Jahre), nahmen die weiblichen Angehörigen möglicherweise die traditionelle soziale Rolle als fürsorglich pflegende Partnerinnen ein, während sie als Betroffene bei gleicher Rollenverteilung eine soziale Vernachlässigung erfahren haben könnten. Für die Möglichkeit, dass die ATC von den Partnerinnen der betroffenen Männer zurückgeschickt wurden, spricht die bei Frauen beobachtete besondere Fürsorglichkeit. Sie bieten ihren erkrankten Partnern eine besondere emotionale Unterstützung (Steck 2002) und übernehmen häufig die Pflege erkrankter Angehöriger (Kelly-Hayes et al. 1988, Lademann und Kolip 2005). In einer Studie zur Überfürsorglichkeit bei Paaren, bei denen ein Partner eine Aphasie hat, konnten Croteau und LeDorze (1999) zeigen, dass die Frauen gegenüber ihren erkrankten Partnern übermäßig fürsorglich waren. Dies könnte also auch im Rahmen dieser Studie zu einer erhöhten Zusendung der ATC der betroffenen Männer geführt haben. Allerdings wurde nicht erfasst, ob die Betroffenen selbst oder deren Angehörige die ATC zurückschickten, so dass die Gründe für die entstandene Geschlechterverteilung genauer untersucht werden müssten.

Der Informationsstand zur ATC war der zweite wesentliche Faktor für die ATC-Zusendung. Wie erwartet sendeten diejenigen die ATC signifikant häufiger zurück, die sich gut über die ATC und den Umgang damit informiert fühlten. Dies unterstreicht die Bedeutung der guten Informiertheit von Betroffenen, die zu einer höheren Compliance führt (s. auch Bürger 2003, Mühlhauser u. Lenz 2008, Schmitt-Feuerbach 2008, Segal 1998). Dabei ist es hilfreich, neben einer Beratung zusätzlich schriftliche Informationen an die Betroffenen und Angehörigen zu übergeben, damit sie wichtige Informationen später noch einmal nachlesen können (Kessels 2003). Auch bei der Übergabe der ATC wurde ein zusätzliches Informationsblatt übergeben, auf dem die wichtigsten Informationen zu ATC zusammengefasst waren. Demgegenüber kann der Informationsstand zur Aphasie nur bedingt als Einflussfaktor betrachtet werden. Die dazu erhaltenen Ergebnisse unterstützen zwar allgemein die Relevanz guter Informiertheit, waren aber für sich gesehen kein entscheidender Faktor für die ATC-Rücksendung.

Alle anderen Faktoren hatten keinen signifikanten Einfluss auf die ATC-Zusendung. Bezüglich des Alters ist zu berücksichtigen, dass es sich meist um ältere Probanden handelte, so dass die Möglichkeit des Alterseinflusses in einer größeren Gruppe mit mehr jüngeren Probanden zu untersuchen wäre. Dies gilt in ähnlicher Weise für die prämorbide Berufstätigkeit, bei der die Gruppe der berufstätigen Betroffenen vergleichsweise klein war. Der Bil-

dungsstand war zwar zwischen Männern und Frauen deutlich unterschiedlich, entsprach aber dem Mikrozensus, so dass die Frauen insgesamt einen niedrigeren Bildungsstand hatten als die Männer. Wohlbefinden, Kommunikations- und Partizipationsmöglichkeiten verbesserten sich zwar über den Verlauf der Studie hinweg signifikant, wiesen aber keinen direkten Einfluss auf die ATC-Zusendung auf. Die Unterstützung durch Angehörige wurde bereits frühzeitig von fast allen Betroffenen als sehr gut bezeichnet, so dass sich auch hier kein Einfluss auf die ATC-Zusendung nachweisen ließ.

4.3 Therapeutische Versorgung und Beratung

Die Ergebnisse zur wöchentlichen Therapiefrequenz zeigen, dass, zumindest in der Region Mittelbaden, die Notwendigkeit einer in Intervallen stattfindenden hohen Therapieintensität in der ambulanten Behandlung noch nicht erkannt bzw. umgesetzt wurde. Bhogal et al. (2003) schließen aus ihrer Metastudie, dass eine Aphasietherapie dann effektiv ist, wenn sie mit ca. 9 Stunden pro Woche über ca. 11 Wochen durchgeführt wird. Sie ist ihrer Ansicht nach ineffektiv, wenn sie mit ca. 2 Std. pro Woche über ca. 23 Wochen durchgeführt wird. Damit ist nicht zu erwarten, dass bei den in dieser Studie festgestellten 1.59 Therapien pro Woche sprachliche Verbesserungen zu erreichen sind. Auch Kelly et al. (2010) haben in einer aktuellen Metastudie bestätigt, dass eine hohe Therapiefrequenz einer geringen Therapiefrequenz bei der Aphasietherapie deutlich überlegen ist. Auch wenn die praktische Umsetzung einer solchen Intervalltherapie in ambulanten Praxen organisatorische Herausforderungen mit sich bringt, sollte die im Heilmittelkatalog der gesetzlichen Krankenkassen vorgesehene Intervalltherapie angewendet werden, wenn sprachliche Verbesserungen erzielt werden sollen.

Ebenso sollte die Beratung von Betroffenen und Angehörigen intensiviert und ein obligatorischer Teil der logopädischen Betreuung werden. Insbesondere in der Rehabilitationsklinik und der ambulanten Therapie findet noch bei knapp der Hälfte der Betroffenen keine Angehörigenberatung statt. Die Beratung zur Aphasie-Selbsthilfe ist insbesondere in der Rehabilitationsklinik mit 16,67% sehr gering. Nach der akutstationären Behandlung bietet die Rehabilitationsklinik die erste Möglichkeit, die Betroffenen und Angehörigen umfassend über weitere Rehabilitationsmöglichkeiten aufzuklären. Dies sollte eine Information über Aphasie-Selbsthilfegruppen beinhalten. Auch wenn die Häufigkeit der Beratung zur Aphasie-Selbsthilfe in der ambulanten Therapie mit 54,55% deutlich häufiger erfolgt, wäre auch hier die Thematisierung der Aphasie-Selbsthilfe zu empfehlen, da Betroffene vielfach erst nach einem

oder zwei Jahren Aphasie-Selbsthilfegruppen beitreten, so dass sie möglicherweise erst in der ambulanten Therapie dafür motiviert werden können.
Die in der ATC fehlende oder sehr allgemein gehaltene Angabe von patientenorientierten Zielsetzungen spiegelt den Eindruck wider, dass die ICF-Aspekte Aktivitäten und Partizipation in der logopädischen Behandlung von Menschen mit Aphasie noch nicht selbstverständlich sind und es hier Unterstützungs- bzw. Schulungsbedarf für professionelle Helfer gibt.

5. Ausblick

Die Studie zeigt, dass die Übergabe der Aphasie-Therapiechronik auf der Schlaganfallstation organisatorisch grundsätzlich möglich ist. Die Betroffenen lehnen die ATC-Übergabe nur selten ab und mehr als die Hälfte von ihnen geben die ATC im Verlauf eines Jahres an Folgetherapeuten weiter. Dabei spielen das Geschlecht und die Informiertheit der Betroffenen über die ATC eine entscheidende Rolle. Ungeklärt ist, ob die ATC von Folgetherapeuten tatsächlich für die eigene Diagnostik- und Therapieplanung genutzt wird. Es wäre zu untersuchen, ob Mehrfachtestungen durch die auf der ATC enthaltenen Informationen tatsächlich vermieden werden können. Auch müsste überprüft werden, ob durch die Informationsweitergabe über die ATC eine schnellere Anknüpfung an die vorherige Behandlung möglich ist und welche Vorteile dies tatsächlich für den Patienten hat. Alternativ wäre zu bestimmen, ob eine Informationsweitergabe innerhalb eines integrierten Versorgungssystems, z. B. auf der Basis eines gemeinsamen Datennetzes, der Informationsweiterleitung durch die ATC überlegen ist. Damit wäre der Betroffene wiederum nicht direkt in die Informationsweitergabe integriert. Eine weitere Möglichkeit unter Einbeziehung des Betroffenen wäre die Einführung einer Patientenmappe, in der Betroffene ihre Untersuchungsergebnisse, Berichte und Therapieverläufe sammeln und an Therapeuten und Ärzte weitergeben könnten. So wäre immer ein Überblick über den Krankheitsverlauf gegeben und Betroffene und Angehörige selbst sowie Folgetherapeuten könnten sich schnell über vorherige Maßnahmen und deren Zielsetzungen und Erfolge informieren. Allerdings erfordert dies eine systematische Dokumentenpflege durch den Betroffenen oder seine Angehörigen, damit eine lückenlose Dokumentation gewährleistet ist. Inwieweit dies gerade durch Menschen mit Aphasie umsetzbar ist, müsste geprüft werden. Die im Vorfeld zu dieser Studie international kontaktierten Experten in Aphasieforschung und Aphasie-Selbsthilfe gaben durchweg an, dass sie eine Patientenmappe für Menschen mit Aphasie für sinnvoll halten, eine konsequente Umsetzung bislang aber in keinem Land erfolgt.

Für die Aphasie-Selbsthilfe gilt es zu hinterfragen, ab wann eine Teilnahme an Aphasie-Selbsthilfegruppen von Betroffenen als hilfreich empfunden wird, um festzustellen, ab welchem Rehabilitationsstadium eine diesbezügliche Beratung sinnvoll ist. Generell besteht ein großer Mangel an Studien zur Versorgungsforschung im Bereich der Aphasierehabilitation sowie Studien zur weiteren Erforschung der Aphasie-Selbsthilfe. Es ist zu hoffen, dass mehr Forscher sich mit dieser Thematik auseinandersetzen, um den Rehabilitationsverlauf, auch unter Einbeziehung interdisziplinärer Fragestellungen, zu untersuchen und den Stellenwert der Aphasie-Selbsthilfe im Rahmen der Gesundheitsversorgung genauer zu bestimmen.

Literaturverzeichnis

Bhogal, S. K., Teasell, R. & Speechley, M. (2003). Intensity of aphasia therapy, impact on recovery. Stroke, 34, 987-993.

Borgetto, B. (2002). Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 45, 26–32.

Bürger, C. (2003). Patientenorientierte Information und Kommunikation im Gesundheitswesen. Wiesbaden: Gabler.

Croteau, C. & LeDorze, G. (1999). Overprotection in couples with aphasia. Disability and Rehabilitation 21, 9, 432–437.

GeQiK (2007). Jahresauswertung 2006. Modul 80/1. Schlaganfallversorgung. Ge-samtstatistik Baden-Württemberg. Stuttgart: Geschäftsstelle Qualitätssicherung im Krankenhaus (GeQiK).

Haukamp, F. (2003). Schlaganfalltherapie nach Akutphase und Frührehabilitation. Psychoneuro, 29, 12, 562–566.

Karsten, C. (2007). Einschneidender Strukturwandel. Forum Logopädie, 3, 4–5.

Kelly, H., Brady, M. C. & Enderby, P. (2010). Speech and language therapy for aphasia following stroke. Cochrane Database, 5, CD000425.

Kelly-Hayes, M., Wolf, P. A., Kannel, W. B., Sytkowski, P., D'Agostino, R. B. & Gresham, G. E. (1988). Factors influencing survival and need for institutionaliza-tion following stroke: the Framingham Study. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 69, 415–418.

Kentner, M. (2004). Integrierte Versorgung und Medizinische Versorgungs¬zentren (§§ 140 ff. und § 95 Abs. I SGB V) unter Beteiligung der Arbeitsmedizin. Voraus-setzungen, Realisierung, Benefit. Arbeitsmedizin – Sozialmedizin – Umweltmedizin, 39, 11, 584–592.

Kessels, R. P. C. (2003). Patients' memory for medical information. Journal of the Royal Society of Medicine, 96, 219–222.

Klein, M. & Borgetto, B. (2003). Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationsein-richtungen und Selbsthilfeinitiativen: Ergebnisse einer Befragung deutscher Rehabilitationseinrichtungen. Vortrag auf dem 12. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium in Bad Kreuznach.

Lademann, J. & Kolip, P. (2005). Gesundheit von Frauen und Männern im mittleren Lebensalter. Berlin: Robert-Koch-Institut, Statistisches Bundesamt.

Lauer, N. (2010). Aphasie-Selbsthilfe. Konzepte, Strukturen und Empirie. Idstein: Schulz-Kirchner.

Meyer-Lutterloh, K. (2002). Integrierte Versorgung – die ewige Vision? Der Haus-arzt, 15, 46-47.

Mühlhauser, I., Lenz, M. (2008). Verbesserung der Therapieergebnisse durch Patientenwissen? Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 102, 223–230.

Schmitt-Feuerbach, B. (2008). Mit Patienteninformation zu besserer Compliance. Ärzte Zeitung 28.08.2008. Ärzte Zeitung Verlags-GmbH. http://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/arzneimittelpolitik/?sid=508449 (Letzter Abruf: 31.03.2011).

Segal, L. (1998). The Importance of Patient Empowerment in Health System Reform. Health Policy, 44, 31–44.

Steck, B. (2002). Multiple Sklerose und Familie. Psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung. Basel: Karger.

Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe (2004). Tätigkeitsbericht 2004.

Volke, E. (2003). Disease-Management-Programme (DMP) und Rehabilitation - Anforderungen und Erwartungen aus Sicht der Rentenversicherung. Vortrag auf dem 12. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium in Bad Kreuznach.

WHO (2004). ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Köln: DIMDI.

Korrespondenzadresse:
Prof. Dr. rer. medic. Norina Lauer
Hochschule Fresenius
Limburger Str. 2
65510 Idstein
lauer@hs-fresenius.de

Die internationale Situation von Aphasie-Selbsthilfeorganisationen

The international situation of aphasia self-help organisations

La situation internationale des organisations d'entraide d'aphasie

Norina Lauer

Zusammenfassung

In einer internationalen Befragung von Aphasie-Selbsthilfeorganisationen (ASHO) gaben 26 Organisationen Auskunft über deren Größe, Aufbau, Personal, Finanzierung, Leistungsangebote und Kooperationen mit dem professionellen System (Lauer 2010). Es zeigt sich, dass die Anzahl der Mitglieder und die Finanzierungsmöglichkeiten deutlich variieren. Am häufigsten finanzieren sich die ASHO über Spenden, öffentliche Gelder und Mitgliederbeiträge. Die meisten ASHO sehen die Beratung von Betroffenen und Angehörigen sowie die Öffentlichkeitsarbeit zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads der Aphasie und ihrer Folgen in der Bevölkerung als ihre Hauptanliegen. In vielen Fällen kooperieren die ASHO mit professionellen Helfern verschiedener Rehabilitationsstadien und halten diese Kooperation für einen wichtigen Bestandteil ihrer Tätigkeit. Der Artikel gibt eine Übersicht zu den Ergebnissen der Befragung und vergleicht diese abschließend mit der Situation der Aphasie-Selbsthilfe in Deutschland.

Summary

In an international questioning of aphasia self-help organisations (ASHO) 26 organisations provided information about their size, construction, staff, financial means, offers and cooperation with the professional system (Lauer 2010). The results show that the number of members and the financial means clearly vary. Donations, public money and member's contributions most often finance the ASHO. The main concerns of most of the ASHO are the consultation of affected persons and their relatives as well as the public relations to raise the level of awareness of aphasia and its results. In many cases ASHO cooperate with professionals of different rehabilitation stages and value this cooperation as an important part of their activities. The article gives an overview to the results of the questioning and compares it finally to the situation of the aphasia self-help in Germany.

Résumé

Dans une enquête internationale menée auprès d'associations d'entraide à l'aphasie (ASHO), 26 d'entre elles ont fourni des informations concernant structure, nombre de membres, personnel, financement, gamme de prestations ainsi que sur leurs modèles de coopération avec le système professionnel (Lauer 2010). Il apparaît que le nombre des membres et les moyens de financement de ces organismes diffèrent grandement. Leurs sources de financement les plus fréquentes sont les dons, l'argent public et les cotisations. La majorité des ASHO voient leur vocation principale dans le conseil des personnes concernées et de leurs proches ainsi que dans les relations publiques, de façon à faire mieux connaître l'aphasie et ses conséquences au public. Souvent les ASHO coopèrent avec des professionnels travaillant dans les différents stades de la rééducation et considèrent cette coopération comme une partie importante de leur activité. L'article examine les résultats de l'enquête et en conclusion établit une comparaison avec la situation de l'entraide à l'aphasie en Allemagne.

1. Einführung

Unter Selbsthilfe werden «alle individuellen und gemeinschaftlichen Handlungsformen, die sich auf die Bewältigung (Coping) eines gesundheitlichen oder sozialen Problems durch die jeweils Betroffenen beziehen», verstanden (Borgetto 2004, 14). Die Umsetzung gemeinschaftlicher Handlungsformen erfolgt oft darüber, dass Betroffene Selbsthilfegruppen gründen oder diesen beitreten. Selbsthilfegruppen stellen eine erste gemeinsame Handlungsebene dar und werden typischerweise an einem Ort oder in einer kleineren Region aktiv. Selbsthilfeorganisationen agieren demgegenüber überregional und vertreten, z. B. als eingetragene Vereine, eine größere Anzahl von Mitgliedern (Borgetto 2004). In der Regel bündeln sie die Interessen von thematisch zugehörigen Selbsthilfegruppen und unterstützen den Aufbau und die Vernetzung von Selbsthilfegruppen. Aphasie-Selbsthilfegruppen und -organisationen beschäftigen sich mit der Bewältigung der durch eine Aphasie hervorgerufenen Probleme. Dazu kommen sowohl Betroffene als auch Angehörige in Selbsthilfegruppen zusammen bzw. nehmen Kontakt zu Aphasie-Selbsthilfeorganisationen auf, um z. B. Informationen zu erhalten, sich beraten zu lassen oder Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen zu erhalten.

2. Befragung von Aphasie-Selbsthilfeorganisationen

Aphasie-Selbsthilfegruppen (ASHG) und Aphasie-Selbsthilfeorganisationen (ASHO) gibt es in vielen europäischen, aber auch außereuropäischen Ländern. Um zu erfassen, wie sich die Lage der Aphasie-Selbsthilfe in verschiedenen Ländern genau darstellt, wurde eine Befragung von Aphasie-Selbsthilfeorganisationen durchgeführt (Lauer 2010). Mittels eines per E-Mail und zusätzlich per Post verschickten Fragebogens sollten folgende Aspekte näher betrachtet werden:

1. Name und Anschrift der Aphasie-Selbsthilfeorganisation
2. Anzahl der Mitglieder
3. Gründungsdatum und Gründer/in (Betroffene/r, Angehörige/r, Therapeut/in)
4. Struktureller Aufbau der Organisation
5. Anzahl angestellter und/oder ehrenamtliche Mitarbeiter/innen
6. Finanzierung
7. Leistungsangebote
8. Fehlende Angebote in der Aphasie-Selbsthilfe
9. Kooperationen mit dem professionellen System
10. Stellenwert von Kooperationen mit dem professionellen System

Dazu wurden Aphasie-Selbsthilfeorganisationen (ASHO) über das Internet recherchiert sowie über den Internationalen Aphasieverband «Association International Aphasia (AIA)» ermittelt. Neben dem Fragebogen erhielten die ASHO eine Übersicht über die Adressen aller angeschriebenen Organisationen. Mit 25 der angeschriebenen 29 ASHO schickten 86.21% der ASHO einen ausgefüllten Fragebogen zurück. Nachträglich sendete eine neu entstandene Aphasie-Selbsthilfeorganisation aus Mexiko einen ausgefüllten Fragebogen zu, der in die ursprüngliche Arbeit (Lauer 2010) nicht mehr integriert werden konnte, aber in die nachfolgend dargestellten Daten einbezogen wurde. Somit liegen für 26 Aphasie-Selbsthilfeorganisationen Daten zu den o. g. Aspekten vor (Tab. 1).

Tab. 1: Beteiligte Aphasie-Selbsthilfeorganisationen

Land	Name der Aphasie-Selbsthilfeorganisation
Argentinien	Fundación Argentina de Afasia Charlotte Schwarz
Australien	Australian Aphasia Association Inc.
Belgien	(1) Vereniging Afasie V.Z.W. (2) Fédération Belge d'Aphasique Francophones (FéBAF)
Deutschland	Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e. V. (BRA)
Estland	Eesti Afaasialiit
Finnland	Erityisosaamiskeskus Suvituuli
Frankreich	Fédération Nationale d'Aphasiques de France
Großbritannien	(1) Speakability (2) Speakeasy (England) (3) The Stroke Association Northern Ireland (formerly Speechmatters) (Nordirland)
Italien	A.IT.A.onlus Federazione (Associazioni Italiane Afasici)
Japan	Japanese Aphasia Peer Circles (JAPC) – Tome no Kai
Kanada	(1) Le Regroupement des associations de personnes aphasiques du Québec (RAPAQ) (2) Aphasia Institute – The Pat Arato Aphasia Centre
Luxemburg	Association Luxembourgeoise des Aphasiques ASBL – AFASI
Mexiko	Fundación Vivir con Afasia
Niederlande	Afasie Vereniging Nederland (AVN)
Norwegen	Afasiforbundet i Norge
Österreich	Aphasie-Club (Selbsthilfegruppe Wien)
Portugal	Associacao Nacional de Afásicos
Schweiz	aphasie suisse
Spanien	Asociación Ayuda Afasia
Tschechische Republik	Klub Afasi
USA	(1) Aphasia Hope Foundation (2) National Aphasia Association (NAA)

2.1 Allgemeine Angaben

Die Größe der ASHO variiert deutlich. Die kleinste Organisation hat 15 Mitglieder, die größte ca. 5000 Mitglieder. Die meisten Organisationen haben mehrere hundert bis mehrere tausend Mitglieder. Je kleiner die Mitgliederzahlen, umso eher handelt es sich um überwiegend regional tätige Organisationen. Einige der kleineren Organisationen sind neu gegründete ASHO, die auf eine Erhöhung der Mitgliederzahlen ausgerichtet sind. In mehreren Ländern gibt es verschiedene ASHO, die in unterschiedlichen Regionen aktiv sind, wie z. B. in Belgien oder den USA. Die Eindeutigkeit der Angaben zu Mit-

gliederzahlen ist allerdings kritisch zu bewerten, da manche ASHO nur aktive, andere auch passive Mitglieder nannten. In einzelnen Organisationen ist auch eine Mitgliedschaft, wie z. B. in einem Verein, nicht vorgesehen, so dass die ASHO nur wenige Mitglieder aufweist, aber eine große Menge von Betroffenen und Angehörigen vertritt und berät.

Gegründet wurden die meisten ASHO in den 1980er- und 1990er-Jahren. An der Gründung waren vor allem Therapeuten, ggf. gemeinsam mit Betroffenen und/oder Angehörigen beteiligt. Es gab aber auch ASHO, die ausschließlich von Betroffenen und/oder Angehörigen gegründet wurden. Bei den für die ASHO tätigen Personen handelt es sich überwiegend um ehrenamtliche Helfer, selten um festangestellte Mitarbeiter oder Honorarkräfte.

2.2 Finanzierung

Bei der Finanzierung der ASHO zeigt sich, dass Mitgliedsbeiträge, Spenden, Stiftungen und öffentliche Gelder die Haupteinnahmequellen darstellen. Spenden und Stiftungsgelder können teilweise auch den Eigenmitteln der ASHO zugerechnet werden, da diese oft von Betroffenen und diesen nahestehenden Personen kommen.

Tab. 2: Finanzierung der Aphasie-Selbsthilfeorganisationen

Finanzierung der ASHO über	Anzahl aller Nennungen (n=25)	Davon Nennungen mit %-Angaben (n=24)	Daten der ASHO mit prozentualen Angaben (n=24)	
			Minimum in %	Maximum in %
Spenden	19	18	4.58	100.00
Öffentliche Gelder	15	14	1.00	99.00
Mitgliedsbeiträge	19	19	1.00	70.00
Stiftungsgelder	6	6	5.00	60.00
Therapie/Beratung	3	3	5.00	95.00
Veröffentlichungen	10	9	2.00	30.00
Werbeprodukte	2	2	10.00	12.70
Fortbildungen	7	6	0.30	5.00
Forschungsgelder	2	1	5.00	5.00
Sonstige	5	5	1.00	13.00

2.3 Leistungsangebote

Die Abbildung 1 gibt einen Überblick über die von den ASHO angegebenen Leistungsangebote. Das zentrale Anliegen fast aller ASHO ist die allgemeine Beratung für Menschen mit Aphasie bzw. deren Angehörige und die Bereitstellung von Informationsmaterial zum Thema Aphasie. Weitere häufig genannte Angebote sind die Kontaktvermittlung zu Fachleuten und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Viele ASHO führen zudem einen regelmäßigen Aphasiekongress durch und veröffentlichen eine eigene Zeitschrift. Auch ein Aphasiker-Kurzausweis und das Angebot von Freizeitaktivitäten werden oft genannt.

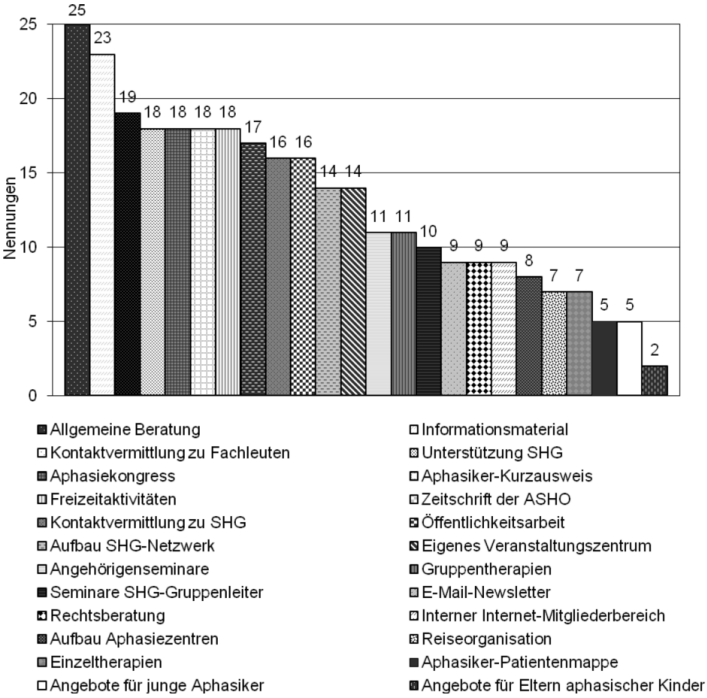


Abb. 1: Leistungsangebote der Aphasie-Selbsthilfeorganisationen (n=26)

Zusätzlich teilten zwölf ASHO mit, weitere Angebote bereitzuhalten. Diese entsprachen weitgehend den anzukreuzenden Leistungen und bezogen sich auf spezielle Aktivitäten zu Öffentlichkeitsarbeit, wie der Verkauf von

Werbeaufklebern, die Erstellung eines Informationshandbuchs über Aphasie oder die Veröffentlichung von Betroffenenberichten auf der Webseite der ASHO. Auch wurden Informations- und Freizeitangebote genauer spezifiziert. Zwei Organisationen gaben an, wissenschaftliche Forschung von Studenten zum Thema Aphasie zu unterstützen oder eigene Forschungsprojekte anzustreben. Auch die Nutzung des Internets wurde teilweise spezifiziert, indem das Bestehen eines Internetforums oder eines Chats für Menschen mit Aphasie angegeben wurde. Beispielhaft ist in diesem Zusammenhang der Aphasiker-Chat Sokrates des Kulturwissenschaftlichen Forschungskollegs der Universität Köln zu nennen, der in Kooperation mit dem Aphasiker-Zentrum Unterfranken und dem Universitätsklinikum der RWTH Aachen entwickelt wurde (Springer et al. 2006). Er bietet Menschen mit Aphasie einen speziell auf sie ausgerichteten Chat-Raum, über den sie neben dem Üben schriftsprachlicher Kompetenzen auch eine Form der Online-Selbsthilfe pflegen können. Neben einem speziellen Chat-Raum für Menschen mit Aphasie gehören auch besondere Angebote für junge Menschen mit Aphasie oder für Eltern, deren Kinder eine Aphasie haben, zu den im internationalen Vergleich eher seltenen Angeboten von ASHO.

Bei der Frage nach fehlenden Angeboten in der Aphasie-Selbsthilfe gaben die ASHO überwiegend an, dass mehr Öffentlichkeitsarbeit stattfinden müsse, um den Bekanntheitsgrad der Aphasie und ihrer Auswirkungen zu erhöhen. Viele ASHO würden gerne spezielle Veranstaltungszentren für Betroffene und Angehörige einrichten bzw. erweitern, um mehr Unterstützung für den Alltag und die berufliche Wiedereingliederung bieten zu können. Insgesamt wird bemängelt, dass zu wenig Geld zur Verfügung steht, um eine Erweiterung des Leistungsangebots zu finanzieren.

2.4 Kooperationen mit dem professionellen System

In der Regel kooperieren die ASHO bereits mit dem professionellen System. In den meisten Fällen bestehen Kooperationen mit professionellen Helfern aller Rehabilitationsstadien (61 %, Abb. 2). Drei ASHO teilten mit, nur mit der ambulanten Versorgung zu kooperieren und zwei ASHO kooperieren ausschließlich mit Rehabilitationskliniken. Zwei ASHO kooperieren mit professionellen Helfern aus Rehabilitationskliniken und ambulanter Versorgung. Eine ASHO nannte Akut- und Rehabilitationskliniken als Kooperationspartner. Eine alleinige Kooperation mit Akutkliniken gab es nicht. Von den beiden ASHO, die angaben, dass keine Kooperation besteht, teilte eine ASHO mit, Kontakte zu Studierenden der Logopädie zu haben.

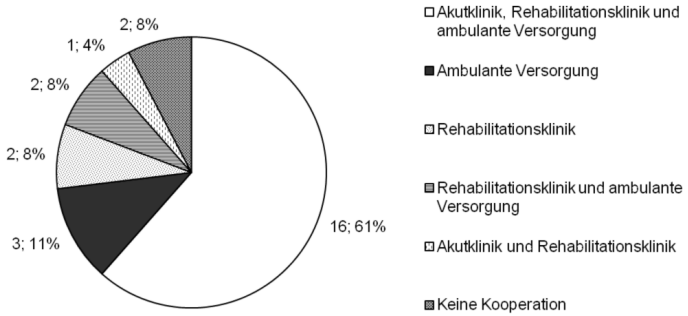


Abb. 2: Bestehende Kooperationen zwischen ASHO und dem professionellen System (n=26; Anzahl der Nennungen und Angabe in %)

Zusätzlich wurden die Organisationen befragt, für wie wichtig sie Kooperationen mit professionellen Helfern generell halten. Dabei gaben 20 von 26 ASHO an, dass Kooperationen sehr wichtig seien, sechs ASHO hielten sie für wichtig. Keine Organisation schätzte Kooperationen mit professionellen Helfern als weniger wichtig oder unwichtig ein.

3. Aphasie-Selbsthilfe in Deutschland

Im Jahr 1978 fand neben der Entstehung der ersten Aphasie-Selbsthilfegruppen auch die Gründung des Bundesverbandes für die Rehabilitation der Aphasiker e. V. (BRA) statt (Vornholt 1992). Das Hauptziel des BRA ist die Unterstützung der Teilhabe von Menschen mit Aphasie in Familie, Gesellschaft und Arbeit. Der BRA finanziert sich zu ca. 45% aus öffentlichen Geldern, was über dem Durchschnitt der internationalen Befragungsergebnisse der ASHO liegt. Mit einem Jahresumsatz von ca. 570.000 EUR sind die Mittel des BRA für eine effektive Umsetzung seiner Ziele allerdings deutlich begrenzt. Als Dachverband vertritt der BRA ca. 250 Aphasie-Selbsthilfegruppen in Deutschland. Die über 5000 Mitglieder des BRA sind in der Regel Betroffene, Angehörige oder Therapeuten. In den meisten Bundesländern wird der BRA über insgesamt ca. 15 Landesverbände vertreten, die als eigenständige Organisationen auf Landesebene agieren und mit dem BRA intensiv zusammenarbeiten. In etwa sieben Bundesländern gibt es zudem Aphasie- oder Regionalzentren, die regionale Ansprechpartner für Betroffene und Angehörige sind.

Die Aphasie-Selbsthilfegruppen bilden den Kern der Selbsthilfearbeit. In ihnen sind häufig Betroffene, Angehörige und teilweise auch Therapeuten vertreten, die sich ein bis zwei Mal monatlich treffen. Nach einer Befragung von Kroker und Runge (2004) in 44 Aphasie-Selbsthilfegruppen (ASHG) bestehen ASHG durchschnittlich aus 29 Personen, mit einem Anteil von 55% Betroffenen. Männer sind häufiger vertreten als Frauen und der Altersdurchschnitt liegt bei etwa 60 Jahren. Nur 4% der Teilnehmer waren zum Befragungszeitpunkt jünger als 40 Jahre. Allerdings sind nur etwa die Hälfte der Teilnehmer von Aphasie-Selbsthilfegruppen Mitglieder des BRA. Als Gründe dafür nennen Kroker und Runge (2004) u. a. die Ablehnung der Bindung an einen Verein, pessimistische Lebenseinstellungen oder finanzielle Probleme. Die ASHG werden mittlerweile zu ca. 60% von Betroffenen selbst geleitet. 1984 wurden nur 10% der Gruppen von Betroffenen und 90% von Therapeuten geführt (Kroker 1984). Dadurch, dass viele ASHG selbst als eingetragene Vereine agieren, können sie den gesetzlichen Anspruch auf Selbsthilfeförderung nach §20 Abs. 4 SGB V wahrnehmen, um ihre Aktivitäten zu finanzieren (Kroker und Runge 2004). Die Befragung von Kroker und Runge (2004) zeigte zudem die Bedeutung der Landesverbände auf, zu denen die ASHG deutlich häufiger Kontakt aufnehmen als zum BRA.

Stellt man die Angebote des BRA den Gesamtergebnissen der ASHO-Befragung (Lauer 2010) gegenüber, zeigt sich, dass in Deutschland bereits ein großes Leistungsspektrum angeboten wird. Auch international selten genannte Angebote wie die Unterstützung von jungen Menschen mit Aphasie und insbesondere von Eltern aphasischer Kinder sind in Deutschland vorhanden, wenngleich die diesbezüglichen Möglichkeiten weiter ausgebaut werden müssen. Auch neue Medien werden vom BRA zunehmend als wichtige Informationsmittel wahrgenommen. So unterstützen der BRA und das Aphasiker-Zentrum Unterfranken beispielsweise einen speziellen Chat für Menschen mit Aphasie. Zur Förderung der sozialen Wiedereingliederung der Betroffenen sind über den BRA sowie Aphasiker-Zentren neue Konzepte im Aufbau, bei denen z. B. über ein Tutorensystem neu Betroffene durch schon länger von Aphasie betroffene Menschen unterstützt werden (Aphasiker-Zentren Oberfranken und Südwestsachsen 2007) oder ehrenamtliche Helfer ohne Aphasie als Kommunikationsassistenten bei Behördengängen oder Arztbesuchen zur Verfügung stehen sollen. Kooperationen mit professionellen Helfern werden vom BRA als sehr wichtig angesehen und vor allem mit Rehabilitationskliniken und ambulanten Ärzten und Therapeuten gepflegt.

4. Diskussion und Ausblick

Die Ergebnisse der Befragung von Aphasie-Selbsthilfeorganisationen zeigen, dass die Beratung von Menschen mit Aphasie und ihren Angehörigen sowie die Bereitstellung von Informationsmaterial zum Thema Aphasie die wichtigsten Leistungsangebote von ASHO darstellen. Während in anderen Selbsthilfezusammenschlüssen Ärzte und Therapeuten eine untergeordnete Bedeutung haben, werden Therapeuten im Rahmen der Aphasie-Selbsthilfe häufig als wichtige Partner genannt. Zum einen sind sie öfter an der Gründung von ASHO und ASHG beteiligt, zum anderen halten viele ASHO eine Kooperation mit Therapeuten für bedeutsam und setzen diese um. Hinsichtlich der Finanzierung der ASHO zeigt sich, dass sie als gemeinnützige Vereine oder Non-Profit-Organisationen mit einer Mischfinanzierung arbeiten müssen, die aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden und öffentlichen Geldern besteht.

Aus Sicht der ASHO sind höhere finanzielle Mittel erforderlich, um bestehende Projekte aufrechtzuerhalten und neue Projekte umzusetzen, die der Wiedereingliederung der Betroffenen in Alltag und Berufsleben und der Öffentlichkeitsarbeit dienen. Auch wenn die finanzielle Förderung der Selbsthilfe in Deutschland gesetzlich verankert wurde, ist die Höhe der für die einzelnen Selbsthilfeorganisationen zur Verfügung stehenden Mittel nicht ausreichend, um kostenintensive Projekte zu finanzieren. In diesem Zusammenhang erhält die Kooperation von ASHO mit wissenschaftlich tätigen professionellen Helfern eine besondere Bedeutung. Das Potential der Selbsthilfe allgemein und der Aphasie-Selbsthilfe im Besonderen, wie z. B. die Wirkung der Teilnahme an Selbsthilfegruppen, an Chören für Menschen mit Aphasie, an Aphasie-Chats oder diversen Angeboten von Aphasie-Zentren, sind als unterstützende Maßnahmen im Gesundheitssystem noch wenig erforscht, auch wenn verschiedene Autoren die positiven Wirkungen der Selbsthilfe auf die Gesundheit bestätigen (Borgetto 2004, Lippert-Grüner u. Terhaag 2001, Wituk et al. 2005). Somit ist die wissenschaftliche Begleitung von Projekten der Aphasie-Selbsthilfe ein wesentlicher Baustein zum Nachweis von Effektivität und Effizienz der Selbsthilfearbeit, der im Rahmen der Forderung nach einer evidenzbasierten Gesundheitsversorgung ein wichtiger Schritt für die zukünftige Bereitstellung finanzieller Mittel ist.

Literaturverzeichnis

Aphasiker-Zentren Oberfranken & Südwestsachsen (2007). Bewegungsmelder. Neuigkeiten rund um das Tutorensystem, 1, 2007.

Borgetto, B. (2004). Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern: Verlag Hans Huber.

Kroker, I. & Runge, V. (2004). Die Aphasie-Selbsthilfebewegung in Deutschland: Ein Partner der Logopädie. Forum Logopädie, 3, 26–29.

Lauer, N. (2010). Aphasie-Selbsthilfe. Konzepte, Strukturen und Empirie. Idstein: Schulz-Kirchner.

Lippert-Grüner, M. & Terhaag, D. (2001) Selbsthilfegruppen als Bestandteil der ambulanten wohnortnahen Rehabilitation nach erworbener Hirnschädigung. Rehabilitation 40 (1): 50–53

Springer, L., Hupp, T., Spaniol, M. & R. Klamma (2006). SOCRATES-Chat für Aphasiker: Die Entwicklung einer virtuellen Gemeinschaft für Sprach- und Sprechgestörte. Forum Logopädie, 2, 20, 26–31.

Vornholt, B. (1992). Zur Bedeutung von Selbsthilfegruppen. In: Grohnfeldt, M. (Hrsg.). Zentrale Sprach- und Sprechstörungen, Handbuch der Sprachtherapie, Band 6 (121–146). Berlin: Spiess.

Wituk, S., Ealey, S., Brown, L., Shepherd, M. & Meissen, G. (2005) Assessing the Needs and Strengths of Self-Help Groups. International Journal of Self Help and Self Care 3 (1–2): 103–116

Korrespondenzadresse:
Prof. Dr. rer. medic. Norina Lauer
Hochschule Fresenius
Limburger Str. 2
65510 Idstein
lauer@hs-fresenius.de

Living with aphasia for life: What can community-based voluntary organisations offer?

Dr Kate Swinburn, Dr Sally McVicker, Ms Eleanor Pearce-Willis

Summary

Connect – the communication disability network is a London based charity. Its mission is to improve the lives of people living with aphasia and communication disability, equipping them, whatever their language ability, to reconnect with life. Connect aims to do this by: working in equal partnership to support people with aphasia to develop and deliver the services that they need and want; providing training and consultancy to a wide range of service providers to ensure that people with aphasia find opportunity and fulfilment in their locality; providing information and support to help everyone understand aphasia and its impact; and by influencing national and local decision makers to raise their understanding of aphasia and of the opportunities that are possible for people with aphasia. People with aphasia are active collaborators in Connect's work, in both a paid and voluntary capacity, ensuring Connect is grounded in the real issues for people with aphasia. This article explains what can be learnt from the Connect style of service provision. It gives an overview of Connect's history and services. It shows what people with aphasia have to offer professionals who have an interest in making a difference to the quality of life of those who live with aphasia.

1. History

Connect was founded as a national charity in 2000 by Sally Byng and Carole Pound. Both had an academic background in Speech & Language Therapy having been head of department and lecturers at City University. Both had extensive and erudite experience in the field of cognitive neuro-psychology and its relation to language processing. But at City their work with the City Dysphasic Group shifted in focus for therapy from an exclusively language based model to a pioneering one that focussed on identity and life. Connect offered a perfect environment for piloting innovative approaches to therapy and support for people with aphasia – particularly in relation to communication, identity and lifestyles. In 2000, Connect was awarded a generous start up grant by the Dunhill Medical Trust which supported creating an environment where people with aphasia would feel welcome, at ease and able to join in on the same terms as everybody else. An early step was, in collaboration with people with aphasia, to adapt a building into a showcase for Commu-

nication Access. Communication Access is the concept of ensuring that interactions, documents and environments are all accessible to people with communication disability. The concept parallels ensuring that a building is physically accessible to those with physical disability to ensure access to the building and whatever goes on within it. The building was completed, and the provision of services based on equal partnership began.

By 2005 a range of user led services for people with aphasia had been developed and piloted. These ran out of Connect's original London centre, limiting the number of people who could attend to residents of the surrounding geographical areas. The next challenge was to increase the reach of Connect's services beyond London. Connect began to adapt the unique range of services to a radically different environment in Cornwall, through the Access to Life project (2006-9) generously funded and supported by the Tavistock Trust for Aphasia, the Charles Wolfson Charitable Trust, The Duchy Health Authority, the Lanvern Foundation and the Clare Milne Trust. Cornwall is a predominantly rural county in the South West of England. It has a low population density and an aging population. Significant innovation was needed to adapt Connect's services to this environment, ensuring that they still retained their peer led focus, with people with aphasia at the forefront. It enabled further innovation in user involvement as people with aphasia took on an active role in networking, campaigning and influencing as well as service development and delivery.

Connect continues to increase the reach of Connect style services, both through consultancy services, enabling others to operate services with the same principles, and through newly commissioned services across the England (and beyond in some cases! – Connect has worked with partners in Ireland, New Zealand, Australia, Portugal, Germany.)

2. Way of working

Connect aims to work with people with aphasia under the values of communication, creativity, excellence, inclusion and respect. In similar ways to other Speech and Language Therapists (SLT) in the UK, at Connect our main focus is to enable people to pursue meaningful roles and to improve quality of life beyond communication disability. But in contrast to many other UK SLT services, we do not offer individual therapy nor assess communication competence (other than to evaluate our services). We do not of-

fer therapy designed specifically to improve language function though our work does improve communication (Van der Gaag, A. et *al* 2005). We focus exclusively on supporting people to 'reconnect' with life – either through participating in activities they enjoy, through co-leading them and/or taking up new roles. We do this through a range of peer-led services; conversation groups, Drop In sessions, befriending, one-day events, conversation partner schemes - all developed by working with people with aphasia and listening to what they feel would support them best. Where others may see patients, at Connect we see partners, peer leaders, role models. We see people right across the stroke pathway: befrienders visit in hospital; once people are able, conversation groups and other activities are available, and conversation partners reaching to people living in nursing homes. We see adults of all ages and some quite a long time post stroke – twenty years or more sometimes. It is a model that provides the long term opportunity to people looking to find companionship and the chance to get involved and make a difference.

3. Present day

3.1 Funding

In the UK, services can be provided through a number of different funding mechanisms; they can be provided through public funds – via National Health Service monies or through local authority funding (local government departments); they can be provided by private providers of health care – usually independent speech and language therapists; or they can be provided by the voluntary sector – charities who obtain their money through a mixture of benefactors, grants or awards. Connect is a voluntary sector provider. We do not receive government funds other than through awarding of grants for ring fenced projects. We rely predominantly on donations; beneficiaries, grant awarding authorities; or selling our expertise and knowledge – either by providing Connect services at a local level (commissioned services) or enabling NHS providers to deliver Connect-style services (training and consultancy).

3.2 Services

In 2011, services for people with aphasia are delivered directly by Connect over four different geographical sites. In London this is through both our London Centre and our Wandsworth based commissioned service. Outside London there are two services in rural areas (Cornwall and Gloucester) and both of these are commissioned services. All four services subscribe to Connect's model of peer leadership, encouraging and supporting people with aphasia to take on active roles in service development and delivery.

One service delivered across three of these sites is the provision of peer led 'conversation groups'. While at first glance these may seem a familiar concept in aphasia care, Connect groups are unique because of their emphasis on integrated peer leadership. People with aphasia are recruited and trained as group facilitators and take responsibility for the groups. This may involve selecting topics of discussion, leading the group discussion and ensuring that all group members are encouraged to participate. Volunteers without aphasia offer administrative and communication support to these facilitators, enabling them to take on the leadership role. This arrangement has dual benefits; group facilitators with aphasia gain a meaningful role for themselves and also offer an example to group attendees of a person with aphasia in a position of responsibility, a capable individual, regardless of their access to language.

'Befriending' is another uniquely peer led service, which offers one to one support for people with aphasia, delivered by people with aphasia. Volunteers with aphasia are trained as befrienders and supported to visit other people with aphasia. These visits enable them to offer the chance to listen to and share experiences, offer tips and ideas and give companionship to other people with aphasia. The visits may take place in hospital ('hospital befriending') or in the person's home. Particularly in the case of hospital befriending, the people being visited may have had little experience of aphasia prior to their personal experience of it, and may not have had a chance to meet someone who lives with the condition long term. It is this unique experience, quite different from meeting a healthcare professional with their expertise but lack of the insider experience that makes these visits so valuable: they offer hope and encouragement that there is life after stroke and the befrienders share an empathy that is unparalleled by those without stroke and aphasia. Befriending services are offered by Connect at the London Centre, Wandsworth, Cornwall and Gloucestershire (two metropolitan and two rural locations).

Based at our London Centre is a weekly 'Drop In' service – an informal gathering of people with aphasia held year round. Drop In was developed and is now run by a working group of people with aphasia, who receive additional administrative support from volunteers (who do not have aphasia). People with aphasia who want to attend Drop In can attend at any time throughout the morning, for a 'coffee and chat'. The working group have a role in greeting these new attendees, recording attendance, signposting to other services and offering support and conversation. The volunteers (without aphasia) prepare

for the sessions and take day notes of the meeting post – Drop In. They also signpost people to what other opportunities there are at the Centre and they oversee the collection of important administrative information.

Connect also trains Conversation Partners. Conversation Partners are volunteers without aphasia trained in the art of supported conversation (Kagan, A. 1995) who visit people with aphasia in their own homes to offer support and conversation for an hour a week, every week, over a six month period. This service has been shown to be very effective for people with very severe aphasia or limited mobility, who can be extremely isolated and lacking in opportunities for conversation (McVicker. et *al* 2009). The conversation partner scheme has now extended beyond Connect, with a network of schemes, often run from academic departments with students as volunteers, across the country and into Eire.

Innovation continues to be a vital part of Connect's ethos. The recent development of aphasia hubs is a prime example. These hubs are locally based groups of active citizens with aphasia. With their origins in Cornwall, where there are three aphasia hubs spanning 120 miles of the county, the aim is to set up a further five hubs across London (based on existing stroke networks) and extend to establish a sixth hub in the North East of England. This development is moving fast and we expect all five London hubs to be set up this summer 2011. Aphasia hubs act primarily as advocacy, networking and influencing bodies, helping to ensure that people with aphasia are included in aspects of local decision making – both in Connect and the wider world.

So Connect services from the template for working in equal partnership across diverse geographical locations. But Connect does not want to limit its influence to those areas in which it could have a physical presence. It therefore sets out to expand its reach through a variety of methods to support others to be able to deliver Connect-style services and to offer support to people with aphasia beyond these areas.

3.3 Training and consultancy

Connect also supports other health and social care professionals across the country to develop and deliver their own Connect-style services in their own settings. These consultancy services can, for example, support others to set up a befriending or conversation partner scheme in their area, run by their staff but inspired, trained and supported by Connect. Consultancy and training can also facilitate the auditing of an existing service, or one that is being independently developed to ensure

it is accessible and suitable for people with aphasia. Connect consultancy can show other service providers how to involve people with aphasia in their service planning and development. Connect offers initial training services and support days at various points during the implementation of each scheme.

Connect also offers training to a variety of health and social care professionals. Courses cover a range of different topics but all work to ensure that people with aphasia are given a high standard of care when using their services. Some of these training days are offered on a tiered/cascade training model – one trainer from a service is trained by Connect, they then go back to their own setting and deliver the training, using a provided toolkit, to a larger group of people.

Our training and consultancy services are pioneering because they employ the expertise of people with aphasia themselves – both in the development of courses and materials and in the training days themselves. 'Trainers with aphasia' are trained themselves and supported to act as experts and offer feedback to delegates on their communication skills. Training includes the opportunity to have a one to one conversation with a person with aphasia. This is useful on both a practical level (offering constructive, relevant feedback) and an ideological level – roles are reversed and the people with aphasia are seen in a position of responsibility and power.

3.4 Products

Connect also produces a range of publications, aimed at informing and helping people with all aspects of living with stroke and aphasia. These include publications aimed at people with aphasia and their relatives and tools for healthcare professionals. They range from comprehensive accessible guides that cover the whole stroke pathway suitable for both people with aphasia and their carers – The Stroke and Aphasia Handbook; through to ideas guides - shorter topic based publications written in association with people with aphasia covering themes such as Better Conversations, Caring And Coping, Having A Stroke Being A Parent. Connect also produces publications specifically to support the work of professionals directly; the Communication Disability Profile is a Patient Reported Outcome Measure that enables the rating and exploration of what having aphasia means to the individual and their lives from their perspective; *Including People With Aphasia In Stroke Research And Consultation* is a guide for researchers and Stroke Talk is a communication tools for use in hospital. All are written in direct collaboration with people with aphasia with the aim of supporting services to be as cen-

tred on the needs of people with aphasia as possible.

3.5 Communications outputs
Connect also engages people with aphasia across the country through quarterly newsletter Get Connected which is distributed to over 3,000 people. A second newsletter, *Aphasia News,* is put together and written entirely by an editorial group of people with aphasia for the benefit of people who use our London centre services. It covers a wide range of topics and is written in a communication accessible way. Connect has increased it's reach to people living with aphasia and healthcare workers more recently by the use of the website and social media. For those able to use the computer, it can offer a fantastic outreach support and connection with people over great distances.

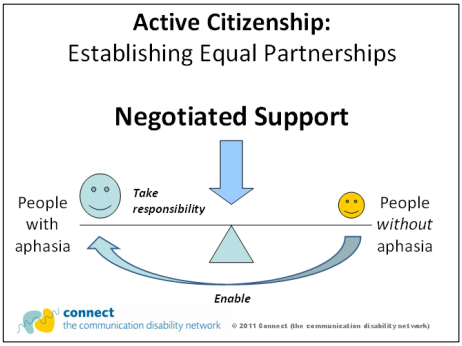
3.6 Influencing
Connect provides services for people with aphasia and supports the setting up or shaping of Connect style services by others. It offers publications to support people with aphasia and those who care for them professionally and personally. But people with aphasia are a small minority of those who deserve funding through our publically funded health and social care system. And as in countries throughout the world at this time, there is intense competition for limited financial resources. So Connect tries to influence those in positions of leadership and authority to ensure that the requirement and aspirations of people with aphasia are known and catered for. This involves taking an active role in lobbying national and local government, academia and writers of legislation/health implementation guides and regulators of these services. We ensure, where possible, that people with aphasia are given opportunity to comment on drafts of policy initiatives through groups like the hubs. Connect continues to have regular input into the programme of work for implementing stroke policy across the country.

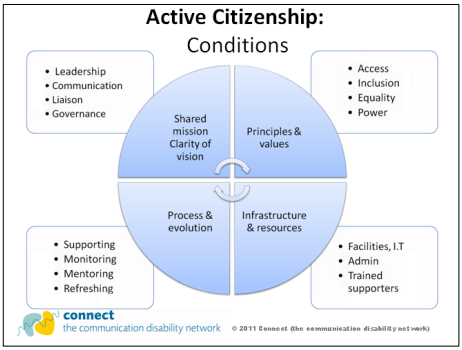
4. Ethos and roles

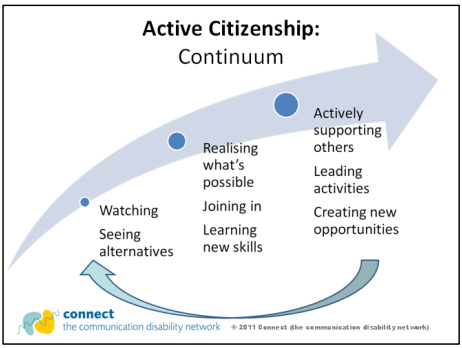
So everything Connect does is to further the needs and aspirations of people with aphasia either through service provision directly, through supporting others through consultancy to deliver or improve services or through influencing those who hold the purse strings and the power. But what makes us different? Our difference stems from the relationship we have with people with aphasia and the roles we see as key to successful long term engagement. We believe that there must be a sharing of power, responsibilities and roles between people who provide services and people who are the users of services. These roles are fluid and

flexible but must always be based on support and the sharing of power. A model of this process can be seen in Appendix 1.

Appendix 1. Model of Active Citizenship in aphasia







This model demonstrates the possible transition from people with aphasia being recipients of service to being leaders of a service but more crucially it shows the conditions which underlie peer leadership. Both recipient and leader can be seen as Active Citizens – the key is that they feel in control of their lives, having the power to change some aspect of their world. The conditions that underpin people becoming Active Citizens are various and represent the main challenge to working so successfully alongside people with aphasia. The challenges are many! At Connect the challenges comes from maintaining the ethos and resources to sustain the projects as staff members change, and the economy shifts. But it is also a challenge maintaining authentic dialogue with people with aphasia in the face of time pressure and the external environment that does not value Communication Access (for example ensuring that people with aphasia are supported to comment on local government issues or national government policy when faced with documents written in legalise, or consultancy contacts that expect people with aphasia to be as flexible and responsive as those without aphasia when planning training days in the absence of local support). Outside Connect, when working with commissioners or consultancy contacts, the challenges are often in relation to ensuring a true understanding of the ethos needed and a shared vision amongst those who seek to implement a Connect-style service. Without a strong leader, ownership of a project and a true understanding of power sharing Connect style services are difficult to maintain authentically.

So what should those roles look like?

4.1 People with aphasia

Peer-led activities and training fulfil several roles for people with aphasia; for **people with aphasia** who are the **recipient of the service** (be it attending Drop-In, being befriended or being group member) the person with aphasia gains a sense of belonging, of community, of strengthening positive identity as 'me with aphasia'. Their communication (though not the focus of the intervention) often improves. Their understanding of their issues especially in comparison with others who have aphasia deepens. Then there **are people with aphasia** who **provide a service** (group leaders, befrienders, Drop In leaders); these peer leaders provide powerful role models for the recipients of services as *people with aphasia who can do.* But peer leaders themselves benefit from gaining confidence in their leaderships skills, from their support roles, from their ability to be trainers, and from their ability to act as advocates and ambassadors. They use these skills within Connect but also beyond to demonstrate leadership to those who buy, plan and deliver health and social services within England.

4.2 Speech and Language Therapists

So what about the professionals? People with aphasia are at the heart of everything that Connect does. But change for service provision in the UK would simply not be possible without the professionals. Professional SLTs (and health and social care managers) identify the need for a new service or for a change in the existing service. They support Connect as a potential provider often being the driving force behind enabling the funding to be released. When setting up a service through consultancy they are the ones who are trained and who deliver the service. They identify local people with aphasia who they feel could take on a role as peer leader. They support them in that role as both find their feet in the new power sharing relationship. In relation to products, currently they are often the ones who commission the buying of these products or who ensure that people with aphasia know about Connect's website and newsletters so that they can access information from Connect directly. When working really successfully professionals see that they can be a resource to people with aphasia. And likewise that for some, people with aphasia can be a resource for the professionals too as peer leaders in their local services.

So the partnerships work on many levels. People with aphasia and volunteers without; People with aphasia and Connect; Connect and other service providers; Other service providers and people with aphasia. The unifying theme is the change in culture - to believe that many people with aphasia can have more successful lives than has traditionally been predicted – that life after stroke does not necessarily have to be tragic, that opportunity can exist for some, and partnership should exist for all.

Bibliography

Gaag, A. van der; Davies, S.; Moss, B. & Mowles, C. (2005). Therapy and support services for people with long term stroke and aphasia and their relatives: a six-month follow-up study. Clinical Rehabilitation, 19, 372–380.

Parr, S.; Pound, C.; Byng, S.; Moss, B. & Long, B. (2004). The Stroke and Aphasia Handbook. (2nd Edition), London: Connect Press.

Knight, G. (2005). Better Conversations. London: Connect Press.

Knight, G. (2005). Caring and Coping. London: Connect Press.

Connect – the communication disability network (2007). Having a Stroke being a Parent. London: Connect Press.

Swinburn, K. & Byng, S. (2006). Communication Disability Profile. London: Connect Press.

Swinburn, K. & Parr, S. (2006). Including people with aphasia in stroke research and consultation. London: Connect Press.

Cottrell, S. & Davies, A. (2006). Stroke Talk. London: Connect Press.

Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. Topics in Stroke Rehabilitation, 2 (1),15–28.

McVicker, S.; Parr, S.; Pound, C. & Duchan, J. (2009). The Communication Partner Scheme: A project to develop long term, low cost access to conversation for people living with aphasia. Aphasiology, 23 (1), 52–71.

Correspondence to:
Dr Kate Swinburn
Connect – the communication disability network, 16–18 Marshalsea Road.
London SE1 1HL
www.ukconnect.org
kateswinburn@ukconnect.org

Hinweis auf neue Fragebögen im Online-Archiv in der Ausgabe 2/2011

Das Online-Archiv «Angehörigenfragebögen bei Aphasie» auf der Seite der Zeitschrift «Aphasie und verwandte Gebiete» wächst kontinuierlich.

In der Ausgabe 2/2011 werden weitere Fragebögen als pdf-Dokument zum Download aufgeschaltet. Zudem steht eine Kurzbeschreibung in dem entsprechenden Steckbrief für Sie zur Verfügung.

1. Zwei Fragebögen von Bongartz (1998): **«Fragebogen zum Wissen über Aphasie» und «Fragebogen zu den Auswirkungen der Sprachstörungen auf die Alltagskommunikation».**
   Dank der freundlichen Genehmigung des Autors sowie des Thieme-Verlags konnten diese aus folgendem Buch entnommen werden: Bongartz, R. (1998): Kommunikationstherapie mit Aphasikern und Angehörigen. Stuttgart: Thieme.

2. Ein psychometrisch untersuchter Fragebogen in amerikanischer Sprache zur Information und zum Einsatz bei englischsprachigen Patienten: **Functional Outcome Questionnaire for Aphasia (FOQ-A) (Glueckauf et al. 2003, Ketterson et al. 2008).**
   Thanks to Mr. Glueckauf and the American Psychological Association for permission to reproduction.
   Bitte beachten Sie: Copyright © 2008 by the American Psychological Association. Reproduced with permission. The official citation that should be used in referencing this material is: Ketterson, T.U., Glueckauf, R.L., Blonder, L.X., Gustafson, D.J., Donovan, N.J., Rodriguez, A.D., Gonzalez-Rothi, L.H. (2008). Reliability and validity of the Functional Outcome Questionnaire for Aphasia (FOQ-A). Rehabilitation Psychology, 53 (2), 215-223. Doi: 10.1037/0090-5550.53.2.215. No further reproduction or distribution is permitted without written permission from the American Psychological Association.

Sandra Schütz
im Namen der Redaktion