

Norina Lauer

Aphasie-Selbsthilfe

Konzepte, Strukturen und Empirie



Das Gesundheitsforum

Schulz-
Kirchner
Verlag

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

D 82 (Diss. RWTH Aachen, 2010)

1. Auflage 2010

ISBN 978-3-8248-0840-3

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2010

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigter Geschäftsführer: Dr. Ullrich Schulz-Kirchner

Druck und Bindung:

Rosch-Buch Druckerei GmbH, Bamberger Str. 15, D-96110 Scheßlitz

Printed in Germany

Dieses Buch ist als E-Book erhältlich unter der ISBN 978-3-8248-0789-5.

Die Informationen in diesem Buch sind von der Verfasserin und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Verfasserin bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

Inhaltsverzeichnis

Seite

| | |
|---|-----|
| Vorwort | 15 |
| Einleitung | 17 |
| 1 Überblick zur Selbsthilfe unter besonderer Berücksichtigung der Aphasie-Selbsthilfe | 19 |
| 1.1 Definition der Selbsthilfe | 19 |
| 1.2 Entwicklung der Selbsthilfe | 19 |
| 1.3 Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland | 21 |
| 1.4 Finanzierung und Förderung von Selbsthilfe | 25 |
| 1.5 ICF und Selbsthilfe | 27 |
| 1.6 Ziele und Wirkungen von Selbsthilfegruppen | 31 |
| 1.7 Kooperationen von Selbsthilfe und professionellem System | 35 |
| 1.8 Indirekte und direkte Kooperationsformen | 38 |
| 2 Internationaler Vergleich von Aphasie-Selbsthilfeorganisationen | 47 |
| 2.1 Allgemeine Angaben | 49 |
| 2.2 Finanzierung | 52 |
| 2.3 Leistungsangebote | 54 |
| 2.4 Angabe fehlender Angebote | 57 |
| 2.5 Kooperationen mit dem professionellen System | 59 |
| 2.6 Aphasie-Selbsthilfe in Deutschland | 60 |
| 2.7 Orientierungswerte | 64 |
| 3 Projektstudie zur akuten und postakuten Aphasierehabilitation in Mittelbaden | 67 |
| 3.1 Stand der Forschung | 67 |
| 3.2 Begründung der Projektstudie | 68 |
| 3.3 Fragestellungen | 70 |
| 3.4 Untersuchungsmethode | 71 |
| 3.5 Ergebnisse | 81 |
| 3.6 Diskussion | 133 |
| 4 Zusammenfassung und Ausblick | 153 |
| 4.1 Aphasie-Selbsthilfe | 153 |
| 4.2 Projektstudie zur Aphasie-Therapiechronik | 154 |
| Literaturverzeichnis | 157 |
| Anhang | 169 |
| Sachverzeichnis | 182 |
| Publikationen | 194 |
| Danksagung | 195 |
| Erklärung zur Datenaufbewahrung | 196 |
| Lebenslauf | 197 |

Abbildungsverzeichnis

| Abb. | | Seite |
|------|---|-------|
| 1.1 | Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland, modifiziert nach NAKOS (2006) | 21 |
| 1.2 | Das bio-psycho-soziale Modell der ICF (WHO 2005) | 27 |
| 1.3 | Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit nach ICF und SGB IX (Schuntermann 2003) | 30 |
| 1.4 | Kooperation von Selbsthilfe und professionellem System auf den ver- schiedenen Stufen der Rehabilitation | 35 |
| 1.5 | Kooperationsbeispiel Round-Table zur Verbesserung der Aphasiker- versorgung in der Region Mittelbaden | 43 |
| 2.1 | Mitgliederanzahl pro Aphasie-Selbsthilfeorganisation (n=21) | 50 |
| 2.2 | Finanzierung der Aphasie-Selbsthilfeorganisationen in % (n=23) | 53 |
| 2.3 | Leistungsangebote der Aphasie-Selbsthilfeorganisationen (n=24) | 56 |
| 2.4 | Bestehende Kooperationen zwischen ASHO und dem professionellen System (n=24) | 57 |
| 2.5 | Struktur des Bundesverbandes für die Rehabilitation der Aphasiker e. V. (modifiziert nach BRA 2005) | 59 |
| 3.1 | Zeitlicher Ablauf der Projektstudie zur Aphasie-Therapiechronik (ATC) | 77 |
| 3.2 | Baseline der Schlaganfallpatienten der ATC-Studie | 83 |
| 3.3 | Begründungen für die nicht erfolgte ATC-Übergabe | 84 |
| 3.4 | Tage bis zum Angebot der ATC | 86 |
| 3.5 | Anzahl der jeweils ausgefüllten ATC | 87 |
| 3.6 | Ausfüllzeit der ATC | 88 |
| 3.7 | Zeit zur Information des Patienten zur ATC | 88 |
| 3.8 | Anteil Angehörigenberatung zur ATC | 89 |
| 3.9 | Benötigte Zeit zur Information der Angehörigen zur ATC | 89 |
| 3.10 | Einschätzung des Interesses der Betroffenen an der ATC | 90 |
| 3.11 | Einschätzung des Interesses der Angehörigen an der ATC | 90 |
| 3.12 | Praktikabilität der ATC auf der Schlaganfallstation | 91 |
| 3.13 | Zukünftiger Einsatz der ATC auf der Schlaganfallstation | 92 |
| 3.14 | Allgemeine Beurteilung der ATC | 93 |
| 3.15 | Patiententeilnahme an den Telefoninterviews 1 bis 3 | 94 |
| 3.16 | Angaben zum Vorhandensein der ATC | 94 |
| 3.17 | Angaben zum Ausfüllen der ATC | 95 |
| 3.18 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit vom Geschlecht | 97 |
| 3.19 | Alter bei Ereignis in Abhängigkeit vom Zusenden der ATC | 97 |
| 3.20 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von den Bildungsjah- ren getrennt nach Geschlecht | 98 |
| 3.21 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit von der Be- rufstätigkeit vor der Erkrankung | 99 |
| 3.22 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit vom ATC- Informationsstand beim dritten Telefoninterview | 102 |

Abbildungsverzeichnis

| | | |
|------|--|-----|
| 3.23 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit von der Veränderung des ATC-Informationsstandes zwischen dem ersten und dritten Telefoninterview | 102 |
| 3.24 | ATC-Informationsstand im Verlauf der drei Telefoninterviews in Abhängigkeit vom Geschlecht und von der ATC-Zusendung nach Studienende | 104 |
| 3.25 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit vom Informationsstand zur Aphasie beim dritten Telefoninterview | 107 |
| 3.26 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit von der Veränderung des Informationsstandes zur Aphasie zwischen dem ersten und dritten Telefoninterview | 107 |
| 3.27 | Informationsstand zur Aphasie im Verlauf der drei Telefoninterviews in Abhängigkeit vom Geschlecht und der ATC-Zusendung nach Studienende | 108 |
| 3.28 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit vom Wohlbefindens beim dritten Telefoninterview | 112 |
| 3.29 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit von der Veränderung des Wohlbefindens zwischen dem ersten und dritten Telefoninterview | 112 |
| 3.30 | Wohlbefinden im Verlauf der drei Telefoninterviews in Abhängigkeit vom Geschlecht und der ATC-Zusendung nach Studienende | 113 |
| 3.31 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit von den Kommunikationsmöglichkeiten beim dritten Telefoninterview | 116 |
| 3.32 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit von der Veränderung der Kommunikationsmöglichkeiten beim ersten und dritten Telefoninterview | 116 |
| 3.33 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit von den Kommunikationsmöglichkeiten beim ersten und dritten Telefoninterview | 117 |
| 3.34 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit von den Partizipationsmöglichkeiten beim dritten Telefoninterview | 122 |
| 3.35 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit von der Veränderung der Partizipationsmöglichkeiten zwischen dem ersten und dritten Telefoninterview | 122 |
| 3.36 | Partizipationsmöglichkeiten im Verlauf der drei Telefoninterviews in Abhängigkeit vom Geschlecht und der ATC-Zusendung nach Studienende | 123 |
| 3.37 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit von der Unterstützung durch Angehörige beim dritten Telefoninterview | 126 |
| 3.38 | Zurücksenden der ATC nach Studienende in Abhängigkeit von der Veränderung der Unterstützung durch Angehörige zwischen dem ersten und dritten Telefoninterview | 126 |
| 3.39 | Unterstützung durch Angehörige im Verlauf der drei Telefoninterviews in Abhängigkeit vom Geschlecht und der ATC-Zusendung nach Studienende | 127 |
| 3.40 | Therapeutische Versorgung | 128 |
| 3.41 | Frequenz der logopädischen Therapie pro Woche | 129 |
| 3.42 | Häufigkeit der Angehörigenberatung | 130 |
| 3.43 | Häufigkeit der Beratung zur Aphasie-Selbsthilfe | 131 |
| 3.44 | Vergleich von Angehörigen- und Aphasie-Selbsthilfberatung | 131 |
| 3.45 | Teilnahme an Aphasie-Selbsthilfegruppen | 132 |

Tabellenverzeichnis

| Tab. | | Seite |
|------|---|-------|
| 1.1 | Aktivitäten und Partizipation (Schuntermann 2006) | 28 |
| 1.2 | Beispiele für Ziele von Selbsthilfegruppen (modifiziert nach Trojan 1986), N = 232 Mitglieder von Selbsthilfegruppen | 32 |
| 1.3 | Positive Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf die Gesundheit (Borgetto 2004, nach Trojan et al. 1986), n=232 Mitglieder von Selbsthilfegruppen | 32 |
| 1.4 | Befragungsergebnisse der Schlaganfall und Aphasie-Selbsthilfegruppen Karlsruhe und Baden-Baden (n=21) zu Angebotswünschen für die Apha- sie-Selbsthilfe (Arbeitsgruppe 2 Round-Table Aphasie Mittelbaden) | 33 |
| 2.1 | An der Fragebogenaktion beteiligte Aphasie-Selbsthilfeorganisationen | 48 |
| 2.2 | Größenkategorien von Aphasie-Selbsthilfeorganisationen (ASHO) | 49 |
| 2.3 | Finanzierung der Aphasie-Selbsthilfeorganisationen | 52 |
| 2.4 | Art und Anzahl der Angebote der Aphasie-Selbsthilfeorganisationen (n=24) | 55 |
| 2.5 | Beurteilung des Stellenwerts von Kooperationen zwischen ASHO und dem professionellen System (n=24) | 59 |
| 3.1 | Merkmale der Patienten der Interviewstichprobe (n=39) | 73 |
| 3.2 | Anzahl von Schlaganfall- und Aphasiepatienten der Schlaganfallstationen | 82 |
| 3.3 | Einteilung und Anzahl der Patienten mit Schlaganfall und Aphasie | 83 |
| 3.4 | Anzahl der Erst- und Folgeereignisse der Schlaganfälle | 83 |
| 3.5 | Begründungen für die nicht erfolgte ATC-Übergabe | 84 |
| 3.6 | Tage bis zum Angebot der ATC | 85 |
| 3.7 | Anzahl der überreichten ATC pro Schlaganfallstation | 87 |
| 3.8 | Therapeuten der Schlaganfallstationen mit Fragebogenrückmeldung | 87 |
| 3.9 | Umgang mit der ATC | 95 |
| 3.10 | Ausfüllgrad der ATC nach Studienende | 96 |
| 3.11 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit vom Geschlecht | 96 |
| 3.12 | Alter beim Ereignis in Abhängigkeit der ATC-Zusendung | 97 |
| 3.13 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von den Bildungsjah- ren getrennt nach Geschlecht | 98 |
| 3.14 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von der Berufstätig- keit getrennt nach Geschlecht | 99 |
| 3.15 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit vom ATC-Informa- tionsstand beim ersten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 100 |
| 3.16 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit vom ATC-Informations- stand beim zweiten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 101 |
| 3.17 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit vom ATC-Informa- tionsstand beim dritten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 101 |
| 3.18 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von der Veränderung des ATC-Informationsstandes zwischen dem ersten und dritten Telefonin- terview getrennt nach Geschlecht | 101 |
| 3.19 | ATC-Informationsstand im Verlauf der drei Telefoninterviews in Abhängig- keit vom Geschlecht und von der ATC-Zusendung nach Studienende | 103 |

Tabellenverzeichnis

| | | |
|------|--|-----|
| 3.20 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit vom Informationsstand zur Aphasie beim ersten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 105 |
| 3.21 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit vom Informationsstand zur Aphasie beim zweiten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 105 |
| 3.22 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit vom Informationsstand zur Aphasie beim dritten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 106 |
| 3.23 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von der Veränderung des Informationsstandes zur Aphasie zwischen dem ersten und dritten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 106 |
| 3.24 | Informationsstand zur Aphasie im Verlauf der drei Telefoninterviews in Abhängigkeit vom Geschlecht und der ATC-Zusendung nach Studienende | 108 |
| 3.25 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit vom Wohlbefinden beim ersten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 110 |
| 3.26 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit vom Wohlbefinden beim zweiten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 110 |
| 3.27 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit vom Wohlbefinden beim dritten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 111 |
| 3.28 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von der Veränderung des Wohlbefindens zwischen dem ersten und dritten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 111 |
| 3.29 | Wohlbefinden im Verlauf der drei Telefoninterviews in Abhängigkeit vom Geschlecht und der ATC-Zusendung nach Studienende | 113 |
| 3.30 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von den Kommunikationsmöglichkeiten beim ersten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 114 |
| 3.31 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von den Kommunikationsmöglichkeiten beim zweiten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 115 |
| 3.32 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von den Kommunikationsmöglichkeiten beim dritten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 115 |
| 3.33 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von der Veränderung der Kommunikationsmöglichkeiten zwischen dem ersten und dritten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 115 |
| 3.34 | Kommunikationsmöglichkeiten im Verlauf der drei Telefoninterviews in Abhängigkeit vom Geschlecht und der ATC-Zusendung nach Studienende | 117 |
| 3.35 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von den Partizipationsmöglichkeiten beim ersten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 120 |
| 3.36 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von den Partizipationsmöglichkeiten beim zweiten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 120 |
| 3.37 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von den Partizipationsmöglichkeiten beim dritten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 121 |
| 3.38 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit der Veränderung der Partizipationsmöglichkeiten zwischen dem ersten und dritten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 121 |
| 3.39 | Partizipationsmöglichkeiten im Verlauf der drei Telefoninterviews in Abhängigkeit vom Geschlecht und der ATC-Zusendung nach Studienende | 123 |

| | | |
|------|---|-----|
| 3.40 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von der Unterstützung durch Angehörige beim ersten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 124 |
| 3.41 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von der Unterstützung durch Angehörige beim zweiten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 125 |
| 3.42 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von der Unterstützung durch Angehörige beim dritten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 125 |
| 3.43 | ATC-Zusendung nach Studienende in Abhängigkeit von der Veränderung der Unterstützung durch Angehörige zwischen dem ersten und dritten Telefoninterview getrennt nach Geschlecht | 125 |
| 3.44 | Unterstützung Angehöriger im Verlauf der drei Telefoninterviews in Abhängigkeit vom Geschlecht und der ATC-Zusendung nach Studienende | 127 |

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|-------|--|
| AABT | Aachener Aphasie Bedside Test |
| AAT | Aachener Aphasietest |
| Abb. | Abbildung |
| AG | Arbeitsgruppe |
| AHB | Anschlussheilbehandlung |
| ANOVA | Varianzanalyse (<i>analysis of variance</i>) |
| ASHG | Aphasie-Selbsthilfegruppe(n) |
| ASHO | Aphasie-Selbsthilfeorganisation(en) |
| ATC | Aphasie-Therapiechronik(en) |
| AZ | Aphasiezentrum |
| ca. | circa |
| CRF | Case Report Form |
| EBM | Evidenzbasierte Medizin |
| IZA | Integrationszentrum für Aphasiker |
| LV | Landesverband |
| MW | Mittelwert |
| n | Anzahl |
| n. s. | nicht signifikant |
| RG | Regionalzentrum |
| SGB | Sozialgesetzbuch |
| SD | Standardabweichung |
| SH | Selbsthilfe |
| SHG | Selbsthilfegruppe(n) |
| SHO | Selbsthilfeorganisation(en) |
| sign. | signifikant (mit $p < ,05$) |
| Tab. | Tabelle |
| TI1 | Telefoninterview 1 |
| TI2 | Telefoninterview 2 |
| TI3 | Telefoninterview 3 |
| vgl. | vergleiche |
| WHO | World Health Organisation |
| z. B. | zum Beispiel |
| z. T. | zum Teil |

Vorwort

Die Aphasie ist im Gegensatz zu vielen anderen Erkrankungen in der Öffentlichkeit noch wenig präsent. Dies liegt zum einen an der im Vergleich zu anderen Krankheiten kleineren Gruppe von Betroffenen, zum anderen fällt es gerade Menschen mit Aphasie besonders schwer, Lobbyarbeit zu betreiben und ihre Belange selbst zu vertreten. Während es immer mehr Forschungsarbeiten zu verschiedenen Selbsthilfethemen gibt, liegen für die Aphasie-Selbsthilfe kaum Forschungsarbeiten vor. Wissenschaftlich orientierte Betrachtungen und Untersuchungen können jedoch helfen, die Bedürfnisse der Betroffenen genauer zu erfassen und spezifischere Hilfen zu untersuchen und bereitzustellen. Der geringe Bekanntheitsgrad der Aphasie betrifft aber nicht nur Deutschland, sondern ist weltweit festzustellen. Auch wenn bislang keine internationalen Standards für Aphasie-Selbsthilfeorganisationen vorliegen, lassen sich Orientierungswerte formulieren, die bereits für viele Aphasie-Selbsthilfeorganisationen gelten.

Die vorliegende Arbeit entstand aus der Zusammenarbeit mit Menschen mit Aphasie und der Mitarbeit in einem Qualitätszirkel bestehend aus Aphasie-therapeuten und Menschen mit Aphasie. Sie bietet einen Überblick über Selbsthilfe allgemein und Aphasie-Selbsthilfe und deren Organisationen im Besonderen. Mit der Studie der Aphasie-Therapiechronik soll ein Beitrag für Menschen mit Aphasie und die Aphasie-Selbsthilfe geleistet werden. Die Untersuchung des Einsatzes der Aphasie-Therapiechronik soll exemplarisch darstellen, wie Themen der Aphasie-Selbsthilfe aufgegriffen und überprüft werden können.

Bei geschlechterspezifischen Bezeichnungen, die beide Geschlechter umfassen, wurde aus Gründen der besseren Lesbarkeit die männliche Form gewählt. Damit ist keine geschlechtsspezifische Benachteiligung gemeint. Um den Umfang der Arbeit für eine Veröffentlichung handhabbar zu machen, wurden nur die wesentlichen Daten integriert. Umfangreiches Datenmaterial (Liste von SPSS Daten- und Outputdateien s. Anhang) kann auf Anfrage von der Autorin zur Verfügung gestellt werden. Die statistische Bearbeitung erfolgte mittels SPSS für Windows (Version 15.0, SPSS INC., Chicago, IL).

Idstein, 26.03.2010

Norina Lauer

Einleitung

Die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ist in Deutschland in den letzten Jahren erheblich gewachsen. Selbsthilfegruppen und -organisationen werden mittlerweile neben der ambulanten und stationären Versorgung sowie dem öffentlichen Gesundheitsdienst als vierte Säule des Gesundheitswesens betrachtet. Sie stellen eine Verbindung zwischen dem primären Laiensystem (Familie, Freunde, soziales Umfeld) und dem professionellen System (Ärzte, Therapeuten) dar und werden im Rahmen der Förderpflicht der Krankenkassen finanziell unterstützt. Die Notwendigkeit einer stärkeren Patientenorientierung ist weiter in den Vordergrund gerückt. Professionelle Helfer sind gefordert, sich stärker mit der Selbsthilfe auseinanderzusetzen. Gleichzeitig müssen sich die in der Selbsthilfe engagierten Betroffenen mehr mit der Vertretung ihrer eigenen Interessen auseinandersetzen und sich und ihre Organisationen professionalisieren. Dies ist gerade für Betroffene mit einer Aphasie besonders schwierig, da eine gute Kommunikationsfähigkeit eine wichtige Basis für die eigene Interessensvertretung und die Möglichkeiten der Professionalisierung der Selbsthilfearbeit darstellt. Professionelle Helfer sollten die in der Selbsthilfe engagierten Betroffenen beraten und unterstützen. Bislang gibt es keine internationalen Standards für Aphasie-Selbsthilfeorganisationen, so dass unterschiedliche Strukturen und Angebote bestehen. Über einen gemeinsamen Austausch könnten die Organisationen voneinander lernen und die Professionalisierung der Selbsthilfe vorantreiben.

Der erste Teil dieser Arbeit widmet sich einer allgemeinen Darstellung des in Deutschland bestehenden Selbsthilfekonzepts unter spezieller Berücksichtigung der Aphasie-Selbsthilfe. Dabei wird der Aspekt der Kooperation zwischen Selbsthilfe und professionellen Helfern besonders betrachtet. Der zweite Teil gibt einen aktuellen internationalen Überblick über Aufbau und Angebote von Aphasie-Selbsthilfeorganisationen. Zudem werden fehlende, aber von der Aphasie-Selbsthilfe als notwendig erachtete Angebote analysiert und Verbesserungspotentiale diskutiert. Zur Verbesserung der Angebote innerhalb der Aphasie-Selbsthilfe ist es notwendig, diese auf ihre Einsatzfähigkeit hin zu überprüfen. Dies soll im dritten Teil der Arbeit am Beispiel einer empirischen Erhebung zur akuten und postakuten Aphasierehabilitation in der Region Mittelbaden dargestellt werden. Dazu wurde die Implementierung der „Aphasie-Therapiechronik“ (ATC) in der Akutphase der Rehabilitation von Menschen mit Aphasie im Rahmen einer Projektstudie überprüft. Die Ergebnisse der Studie werden vorgestellt und diskutiert.

1 Überblick zur Selbsthilfe unter besonderer Berücksichtigung der Aphasie-Selbsthilfe

Bislang gibt es wenig Literatur zur Aphasie-Selbsthilfe. Daher wird das Thema Selbsthilfe zunächst aus allgemeiner Sicht behandelt, jedoch wird innerhalb der einzelnen Abschnitte bereits Bezug auf die Aphasie-Selbsthilfe genommen. Im Anschluss daran wird die Aphasie-Selbsthilfe genauer skizziert. Es wird ein Vergleich zwischen Aphasie-Selbsthilfeorganisationen gezogen, aus denen sich Orientierungswerte für die Organisationen formulieren lassen.

1.1 Definition der Selbsthilfe

Unter dem Begriff der Selbsthilfe versteht man „alle individuellen und gemeinschaftlichen Handlungsformen, die sich auf die Bewältigung (Coping) eines gesundheitlichen oder sozialen Problems durch die jeweils Betroffenen beziehen.“ (Borgetto 2004, 14). Die Basis für Selbsthilfe ist häufig Eigenverantwortlichkeit, die Einzelne dazu führt, sich selbst und/oder anderen zu helfen bzw. Gruppen aufzusuchen, in denen sich Menschen mit gleichen Problemen oder Anliegen treffen. Fremdhilfe dagegen bezeichnet die bezahlte oder unbezahlte „Hilfe durch nicht betroffene Laien oder Fachleute/Experten“ (Borgetto 2004, 14). In der Aphasie-Selbsthilfe steht im Rahmen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe die Bewältigung der durch die erworbene Sprachstörung entstandenen Folgen im Mittelpunkt.

Zusammenfassung

Im Rahmen der Selbsthilfe beschäftigen sich Betroffene typischerweise gemeinsam mit der Bewältigung eines gesundheitlichen oder sozialen Problems.

1.2 Entwicklung der Selbsthilfe

Meist wird die Entstehung der Selbsthilfebewegung auf die Gründung von Selbsthilfegruppen der Anonymen Alkoholiker (AA) 1935 in den USA zurückgeführt (Nayar et al. 2004). Die Diskussion über Probleme der staatliche Gesundheitshilfe und demgegenüber stehende Möglichkeiten der Selbsthilfe nahm jedoch schon in der Mitte des 19. Jahrhunderts ihren Anfang, als im viktorianischen England die Gesundheit der Bevölkerung erheblich bedroht war. Während sich die „sozialen Darwinisten“ für die natürliche Selektion aussprachen, untersuchten andere soziale Wissenschaftler das Entstehen von Organisationen der wechselseitigen Hilfe und Kooperation (Potter 1891, Kropotkin 1904). Aber erst im Rahmen der Bürgerrechtsbewegung der 1960er Jahre entstanden immer mehr Selbsthilfegruppen (Vattano 1972). Bis in die 1970er Jahre wurden Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich eher kritisch betrachtet oder gar als gefährlich eingestuft. Die ersten Aphasie-

1 Überblick zur Selbsthilfe unter besonderer Berücksichtigung der Aphasie-Selbsthilfe

Selbsthilfegruppen sowie der Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e. V. wurden 1978 gegründet (Vornholt 1992).

Erst Mitte der 1980er Jahre wurde die Selbsthilfebewegung gesellschaftlich und politisch beachtet und akzeptiert. Es kam zur Gründung nationaler und internationaler Netzwerke von Selbsthilfegruppen, z. B. unter der Schirmherrschaft der Weltgesundheitsorganisation WHO (Nayar et al. 2004). Weitere, umfassendere Ausführungen zur Entstehung der Selbsthilfebewegung finden sich bei Barath (1991), Nayar et al. (2004) und Oka und Borkman (2000).

Auch wenn die Selbsthilfebewegung aus dem Fehlen sozialer und gesundheitlicher Angebote auf staatlicher Basis entstanden ist, besteht mittlerweile Konsens, dass die Selbsthilfe als Basis für ihre Arbeit politische Akzeptanz, ein funktionierendes Gesundheitssystem und finanzielle staatliche Unterstützung benötigt, um effektiv arbeiten zu können (Nayar et al. 2004). Selbsthilfegruppen sollten somit als integraler Bestandteil und nicht als Ersatz des Gesundheitssystems gesehen werden (Borgetto 2004).

Zusammenfassung

Die Entwicklung der Selbsthilfe begann in der Mitte des 19. Jahrhunderts und erlangte besondere Bedeutung im Zusammenhang mit der Bürgerrechtsbewegung der 1960er Jahre. Seit den 1980er Jahren wächst die Selbsthilfebewegung stetig und gilt heute als wichtiger Teil des Gesundheitssystems.

1.3 Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland

Die allgemeinen Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland sind in Abbildung 1.1 dargestellt.

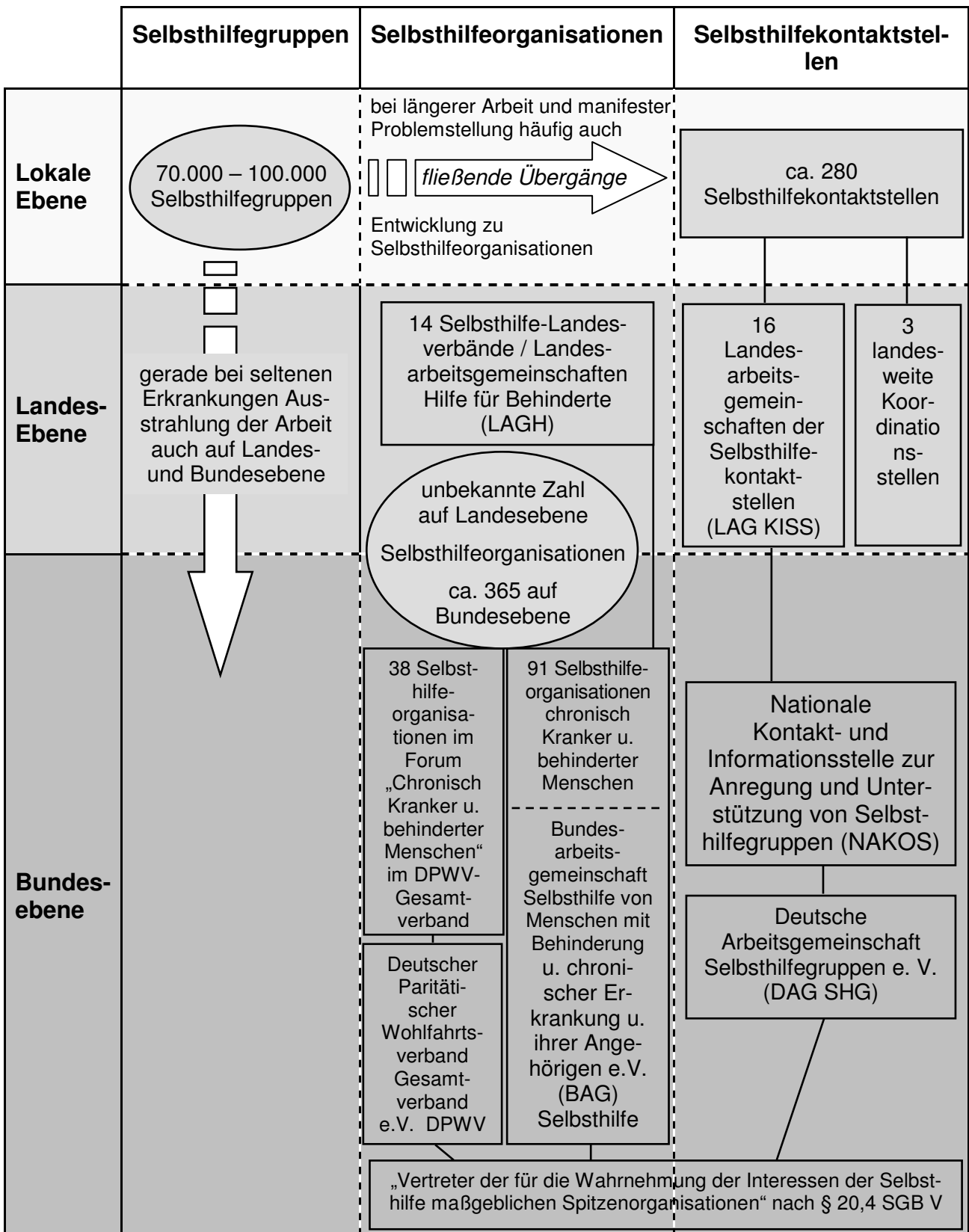


Abb. 1.1 Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland, modifiziert nach NAKOS (2006)