

Mitbetroffen von Aphasie: DIE SUBJEKTIV EMPFUNDENE LEBENSQUALITÄT DER ANGEHÖRIGEN VON MENSCHEN MIT APHASIE

Sabrina Kempf^{1,2}, Claudia Bieber³, Sabine Corsten³, Matthias Lutz-Kopp³, Stefan Heim^{2,4}, Norina Lauer¹

¹Hochschule Fresenius Idstein, FB Gesundheit & Soziales

²Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik, Medizinische Fakultät, RWTH Aachen University

³Katholische Hochschule Mainz, FB Gesundheit & Pflege

⁴Institut für Neurowissenschaften und Medizin (INM-1), Forschungszentrum Jülich

THEORETISCHER HINTERGRUND

Als Systemerkrankung beeinflusst die neurologische Sprachstörung Aphasie nicht nur die Betroffenen sondern in vergleichbarem Maße auch die Angehörigen. Es zeigt sich, dass die Lebensqualität der Angehörigen beeinträchtigt ist (Cruice et al. 2010; Howe et al. 2012).

Das multidimensionale Konstrukt Lebensqualität enthält als wesentliche Kernelemente persönliches Wohlergehen, Unabhängigkeit und soziale Partizipation (Schalock et al. 2008). Hinzu kommen externe Faktoren wie Beruf und Beschäftigung (Radoschewski 2000). Übergeordnet wird die Lebensqualität als die individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation beschrieben (WHOQOL Group 1993).

Ziel der qualitativen Studie ist es, die subjektive Perspektive der Angehörigen auf die eigene Situation näher zu betrachten.

METHODE

Tab. 1: Methodisches Vorgehen der qualitativen Studie.

8 Angehörige von Menschen mit Aphasie	
Demografische Daten:	Aphasie des/ der PartnerIn:
<ul style="list-style-type: none"> 2 männlich, 6 weiblich 40 bis 80 Jahre Belastung durch Aphasie des/ der PartnerIn „ein wenig“ – „ziemlich“ 	<ul style="list-style-type: none"> post onset: 3 Monate bis 7 Jahre Schweregrad: leicht bis schwer
Leitfadengestützte Interviews	
<ul style="list-style-type: none"> Aktuelle Lebenssituation Erfahrene und gewünschte Unterstützung 	
Qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016)	
Fallzusammenfassungen & induktive kategorienbasierte Analyse	

ERGEBNISSE

Die Angehörigen geben neben Veränderungen, die ihre/n PartnerIn betreffen, auch Veränderungen ihrer persönlichen Situation an. Diese beziehen sich auf 3 Dimensionen (Abb. 1). So berichten die Teilnehmenden einerseits über Veränderungen für die eigene Person, andererseits auch über Veränderungen, die aus dem Umsorgen des/ der betroffenen PartnerIn entstehen sowie über Veränderungen des Alltags.



Abb. 1: Erlebte Veränderungen der Angehörigen in drei Dimensionen.

DISKUSSION & SCHLUSSFOLGERUNG

Die Ergebnisse der Interviews lassen sich den eingangs angegebenen Kernelementen der Lebensqualität (Schalock et al. 2008; Radoschewski 2000) zuordnen (Abb. 2). Im Sinne einer Systemerkrankung sind die Angehörigen von der Aphasie des/ der PartnerIn „mitbetroffen“. Folglich müssen sie stärkere Berücksichtigung in Maßnahmen des Gesundheitswesens finden, um die eigene Gesundheit stärken zu können. Dies kann sich wiederum positiv auf die Gesundheit ihrer betroffenen PartnerInnen auswirken. Auch in der bereits veröffentlichten Literatur betonen Angehörige, dass ihre betroffenen PartnerInnen Unterstützung durch sie als gesunde Menschen brauchen (Pullwitt & Winnecken 2012).

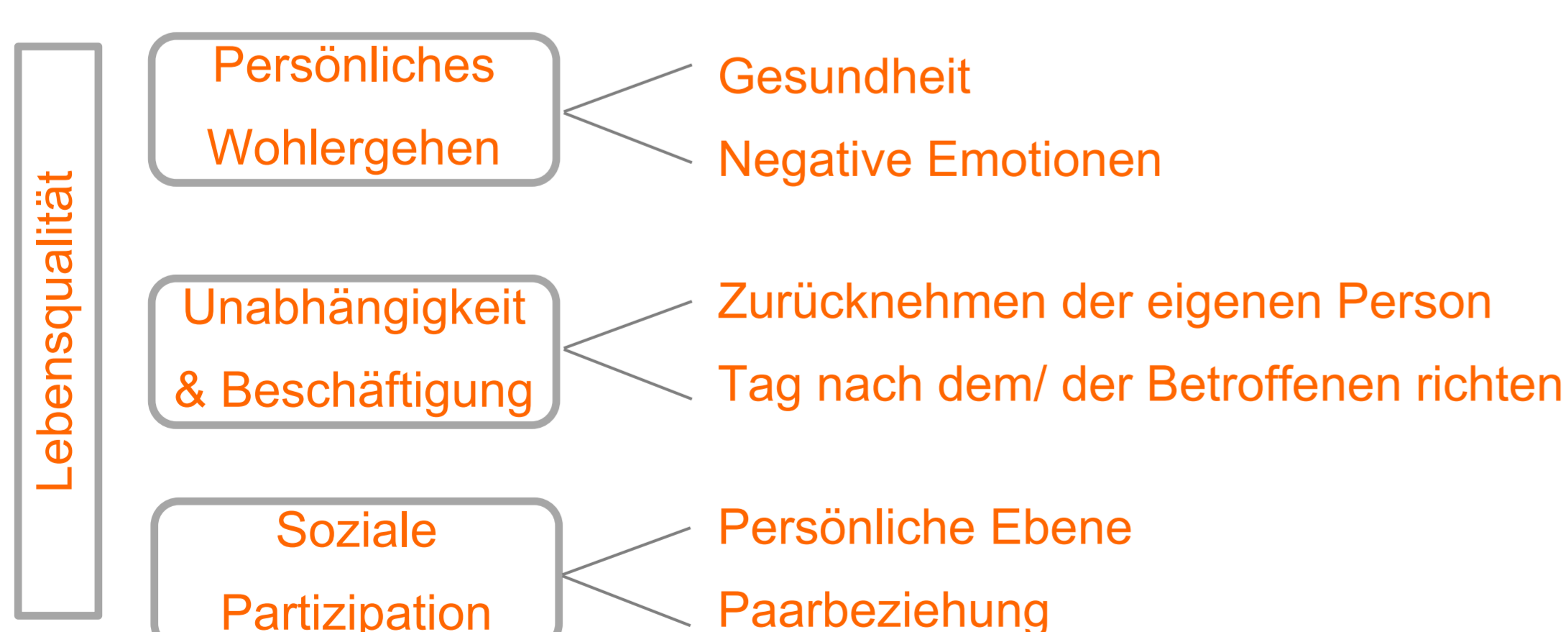


Abb. 2: Erlebte Einschränkungen in den Kernelementen der Lebensqualität.

! Auf Grundlage dieser und weiterer quantitativer Daten setzt das Forschungsprojekt shalk - Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie zur Steigerung der Lebensqualität und Kompetenz - ein Angehörigenangebot im Selbsthilfegruppensetting um, das im Austausch mit anderen Mitbetroffenen Themen wie z.B. Überlastungssituationen und Selbstfürsorge anspricht. Zusätzlich gewährt es Raum für Selbstreflexion und das Erlangen neuen Wissens.

Literatur:

Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. (2010). Healthrelated quality of life in people with aphasia: implications for fluency disorders quality of life research. *Journal of Fluency Disorders* 35 (3), 173-189

Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., & Gilbert, J. (2012). 'You needed to rehab ... families as well': family members' own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47(5), 511-521

Kuckartz, U (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse*. Weinheim: Beltz Juventa

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

Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt*, 43,165-189

Schalock, RL., Bonham, GS. & Verdugo, MA. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning* 31, 181-190

WHOQOL Group (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2 (2), 153-195

Kontakt:

Sabrina Kempf (M.Sc.)

sabrina.kempf@hs-fresenius.de

Projekt shalk gefördert vom

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF);

FKZ 03FH007SA5 (KH Mainz) und FKZ 03FH007SB5 (HS Fresenius)