

Würzburger Aphasie-Tage
Vortrag in Würzburg, März 2013
Erika Pullwitt

Aphasie und die Betroffenheit der Mitbetroffenen

Sehr geehrte Damen und Herren!

Mein Mann und ich leben seit 24 Jahren in der Welt der Aphasie. Mein Mann hat keine körperlichen Beeinträchtigungen und ist deshalb mit seiner **Globalen Aphasie** ein „reinrassiger“ Aphasiker. Er ist ein Mann, dessen wichtigstes Kommunikationswerkzeug, die Sprache, zerstört wurde. Dies erscheint aber so manchen Außenstehenden als nicht so schlimm, so bekomme ich schon mal eine Bemerkung zu hören wie: *Ach so, Jürgen kann nur nicht mehr richtig sprechen – da kannst du aber froh sein, dass er nicht körperlich behindert ist und im Rollstuhl sitzt!*

Ich weiß nicht, wie oft ich diese Art von Bemerkungen in den Anfangsjahren gehört habe – und darauf mit unzulänglichen und vor allem fruchtlosen Erklärungsversuchen geantwortet habe – und immer ziemlich verärgert und irritiert war. Sie, liebe Anwesende aus der Aphasiewelt, kennen mit Sicherheit ähnliche Situationen. Es ist furchtbar lästig, Aphasie immer erst erklären zu müssen, irgendwann lässt man es. Aber auf diese Weise bleibt Aphasie das Geheimnis der betroffenen Menschen.

Ich möchte dieses „Geheimnis“ lüften und es mit der „normalen“ Welt teilen. Deshalb versuche ich den Vorhang wegzuziehen von der **speziellen Betroffenheit** der mitbetroffenen Partner / Angehörigen von aphasiebetroffenen Menschen.

Machen wir uns einmal klar, warum Aphasie eine so gravierende, eine so fundamentale Katastrophe ist:

Wir sind zum **Wesen Mensch** geworden, weil wir im Laufe der Evolution Sprache entwickelt haben. Unser ganzes Leben wird von und durch Sprache bestimmt. Wir alle hängen von Sprache ab, von dieser einzigartigen menschspezifischen Fähigkeit. Wir sind zur Kommunikation gezwungen, weil wir Menschen sind. Sprache ist das Super-Werkzeug für unser Zusammenleben, für unsere Kultur, Technik etc.. Darum bedarf die Beeinträchtigung durch Aphasie einer viel größeren Aufmerksamkeit, als ihr gewidmet wird.

Das Aphasie-Ereignis – ein Trauma!

Der plötzliche Verlust der Sprache ist deshalb ein traumatisches Ereignis. Für alle Beteiligten.

Der Schmerz, den geliebten Menschen durch die Aphasie so reduziert zu sehen, ist übermächtig, der Schock sitzt tief und ist sehr langlebig. Verzweiflung, Ausweglosigkeit und Zukunftsangst prägen vor allem in den Anfangsjahren die emotionale Landschaft aller von Aphasie betroffenen Menschen, Betroffene wie Mitbetroffene. Bei Mitbetroffenen macht sich bald eine frustrierende und oft lähmende Hilflosigkeit breit, weil sie erleben, dass sie durch ihre Zuneigung zum erkrankten Partner / Angehörigen sowie durch die intensive Organisation entsprechender Therapie-Aktivitäten den Partner nicht gesund machen können, ihm nicht die alte Sprache zurückgeben können. Hilflos und verstört stehen Mitbetroffenen im Chaos des zusammengebrochenen gemeinsamen Lebens und suchen verzweifelt nach Strukturen, um sich und ihrem Partner / ihrer Familie eine umsetzbare und lebbare Zukunftsvision zu verschaffen. Die eigene Hilflosigkeit wird in der Regel durch die des sozialen Umfeldes gesteigert – und ebenso durch eine partielle Ratlosigkeit der Fachwelt, die häufig keinen Rat für die Bewältigung solcher Belastungs- und Lebensprobleme hat.

Das Interesse der Fachwelt gilt hauptsächlich der Heilung oder der Besserung der Sprachprobleme. Das ist naheliegend und natürlich vorrangiges Ziel aller Betroffenen – zunächst. Die Hoffnung, dass die alte funktionstüchtige Sprache wieder zurückkehrt, bleibt lange bestehen und ist wichtige Motivationsquelle. Wenn – wie leider so oft – die Grenzen der Besserung erreicht sind, verliert die Fachwelt leider nur all zu oft das Interesse, denn sie kommt nicht weiter, da sie Aphasie hauptsächlich nur aus ihrer kurativer Sicht sieht. Sie betrachtet das, was als Laute aus dem Mund kommt und will die physikalischen Schallwellen wieder in den angestammten, ursprünglichen Sinn- und Funktionszusammenhang bringen, was ihr viel zu selten tatsächlich gelingt. Noch viel seltener betrachtet sie den aphasischen Mensch in seiner Gesamtheit und seinem sozialen Interaktions-Bedürfnis. Deshalb sind auch die Mitbetroffenen meist außen vor, sie sind Randfiguren, oder – lassen Sie es mich drastisch ausdrücken: Mitbetroffene sind der Kollateralschaden, der eben nicht vermeidbar ist und hingenommen wird.

Der kurative Blick auf die Aphasie ist m. M. nach aber zu linear, um der Komplexität einer Aphasie-Tragödie gerecht zu werden, denn: Aphasie ist nicht nur eine verloren gegangene, eine zerbrochene und eine gestörte Sprache eines Menschen, sie ist für Betroffene und Mitbetroffene weitaus mehr. Doch dieses „Mehr“ wird selten gesehen und vor allem nicht analysiert. Dass Aphasie für die betroffenen **und** für die mitbetroffenen Menschen ein **traumatisches Ereignis** ist, registriert die Fachwelt kaum. Die völlig veränderten psychosozialen Prozesse, die gestörten verbalen Interaktionen mit dem Partner, mit den Familienmitgliedern, den Freunden usw. rütteln an dem Selbstverständnis, an der Identität des von Aphasie betroffenen Menschen und verändern ihn – und damit ebenso seine Beziehung zum Partner und anderen nahestehenden Mitmenschen.

Es bleibt folgerichtig nicht aus, dass auch der sprachgesunde Partner eine innere Veränderung erlebt – nicht nur in seiner emotionalen Beziehung zum erkrankten Partner, sondern überhaupt auch in seiner Lebenseinstellung. Der sprachlich funktionale Ausfall innerhalb der Kommunikation setzt einen fundamentalen Umgestaltungsprozess der Paarbeziehung in Gang, der im Prinzip nicht zum Stillstand kommt. Bei genauer Betrachtung hat der sprachgesunde Partner durch die Aphasie des Partners seinen sprachgesunden Partner verloren und damit sein Gegenüber zum Reden zwecks Klagen, Schimpfen, Loben, Lachen, Informieren, Streiten..usw. Der aphasische Partner hat seinen sprachgesunden Partner noch.

Daraus ergibt sich sehr häufig -(je nach Schwere der Aphasie -, dass Mitbetroffene oft den schwierigeren Teil zu bewältigen haben, weil sie nun den *Part* des *Partners* übernehmen müssen, sich um alles kümmern müssen, dem erkrankten Partner Trost spenden und emotional unterstützen müssen, sich um die neuen, unbekanntenen Bedürfnisse und die Gegebenheiten durch die Aphasie kümmern müssen und zusätzlich häufig auch um die körperlichen Beeinträchtigungen, was die Situation erheblich erschwert. Die Gedanken und der Tagesablauf werden von den neuen Bedürfnissen und Gegebenheiten dominiert. Auch finanzielle Probleme stehen an, die eine Familie in Bedrängnis führen können. Es ist ein unüberschaubarer Wust an unschönen Veränderungen, zu denen auch die Fremdartigkeit der Gesprächssituationen gehört.

In den Ratgebern wird Aphasie zu recht als **Familienkrankheit** bezeichnet. Die Angehörigen erhalten in den Ratgebern **Ratschläge für den Umgang mit dem Betroffenen**. Die Wichtigkeit der Angehörigen für die von Aphasie betroffenen Menschen wird immer hervorgehoben, sehr oft verpackt als Aufgabenbeschreibung:

So z. B. im Informationsheft des BRA auf Seite 33: *„Die wichtigste Aufgabe der Angehörigen ist , eine >aphasiefreundliche< und kommunikationsoffene Umgebung zu schaffen. Dazu gehört auch, dass man Gelegenheiten zum Gespräch anbietet und sich dafür Zeit nimmt oder das Zusammentreffen mit Freunden und Bekannten organisiert.“*

Die Aufgabenstellung ist nicht von der Hand zu weisen. Ob sie generell zu lösen ist, bleibt dahingestellt. Mich irritiert sie etwas. Ich glaube es liegt vor allem daran, dass grundsätzlich als selbstverständlich vorausgesetzt wird, dass Angehörige von Anfang an funktionieren und nicht aufhören dürfen zu funktionieren, trotz der gravierenden Katastrophe, die das bisherige gemeinsame Leben mit dem Partner bzw. nahen Angehörigen völlig verändert oder auch nicht mehr möglich macht. Von uns Angehörigen, wenn ich das persönlich bemerken darf - wird nicht nur erwartet, sondern **gefordert**, dass wir funktionieren. Das wollen wir ja auch! Dazu brauchen wir aber Hilfe - und zwar von Anfang an! Und durchaus auch mal Anerkennung und Beachtung der enormen Leistungen von Mitbetroffenen!

Anton Leischner – der wegbereitende moderne Aphasiologe - hatte bereits in den 60iger-Jahren des vergangenen Jahrhunderts auf die besonderen Probleme der Angehörigen von Aphasikern deutlich hingewiesen. Ebenfalls sagt Jürgen Tesak in seinem letzten Ratgeber, dass *„Angehörige im Rehabilitationsprozess neurologischer Patientinnen und Patienten eine Schlüsselrolle innehaben.“* (s.6) Eine Schlüsselrolle! Ich möchte ergänzen: nicht nur im Reha-Prozess!

Gefruchtet haben all diese Hinweise bisher eigentlich kaum. Nach wie vor ist die Unwissenheit allein schon über den Fachbegriff *Aphasie* und erst recht über eine aphasiebedingte Lebenssituation groß.

Wieso das so ist? Weil, wie Luise Lutz schreibt, *in der Medizin Aphasie nicht genügend zur Kenntnis genommen wird. Aphasie als medizinische Diagnose „lässt*

sich in keinen der bekannten Krankheitsbereiche einordnen. Sie ist keine Störung, die man rein medizinisch erfassen kann wie z.B. Leukämie. Sie ist auch keine psychosomatische Erkrankung, wie z.B. Asthma..., das ... ein medizinisch feststellbares Krankheitsbild hat. Sie gehört auch nicht in den Bereich der Geisteskrankheiten, da ihr alle entsprechenden Symptome - Verwirrheitszustände, Störungen der intellektuellen Funktionen, Persönlichkeitsabbau etc. – fehlen.“ (Luise Lutz)

Was Mediziner nicht klar definieren können, was sich nicht in Statistiken, Kurven- und Balkendiagrammen darstellen lässt, bleibt im Dunkeln und ist uninteressant, es wird kaum oder auch gar nicht als fachlich relevant wahrgenommen. Evaluierte Therapiewege und -erfolge für eine HEILUNG der zerbrochenen Sprache sind noch nicht vorhanden, bzw. werden auch in der Zukunft nicht vorhanden sein. Mediziner wollen HEILEN. Erfolge von Therapien sind aber oft nicht so befriedigend, wie es sich die Patienten, die Angehörigen, die Ärzte und Therapeuten es sich wünschen. Therapieerfolge sind leider nicht generell übertragbar. Die alte automatisierte Sprache stellt sich in sehr vielen Fällen nicht mehr ein, da sprachrelevantes Gehirngewebe untergegangen ist und damit ja zur chronischen Aphasie geführt hat. Ein Nachwachsen der „Sprach-Neuronen“ in altem Vernetzungsmuster gibt es nicht.

Aphasie ist kein rein medizinisches / sprachtherapeutisches Problem, es muss m. M. nach viel umfassender verstanden werden: **Als psychosoziale Problematik**, in die die Mitbetroffenen intensiv involviert sind. Aphasie ist ein weites Feld, Aphasie ist enorm komplex. Mit Aphasie lässt sich vermutlich nur eingeschränkt ein „Blumentopf“ innerhalb der Wissenschaft gewinnen. Allein schon die Diagnose *Aphasie* hat selbst in der Fachwelt leider immer noch viele, viel zu viele weiße Stellen. *(Beispiel: Uni-Klinik-Urologe, sehr jung, kennt nur motorische und sensorische Aphasie...)*

Es ist leider eine Tatsache, dass das Wissen über die Veränderung der Lebenssituation infolge Aphasie ein besonders großer weißer Fleck ist, und das, obwohl wir alle wissen, dass Kommunikation ein kooperativer – ein gemeinschaftlicher Prozess ist, ein ständiges Hin und Her zwischen den Kommunikationspartnern, also zwischen Sender und Empfänger. Logisch und unvermeidlich, dass eine Störung **beide** Partner betrifft. Die aphasischen Sprachprobleme des Betroffenen sind innerhalb der

Kommunikation auch die sprachlichen Probleme des Sprachgesunden, deshalb spreche ich von **Mit-Aphasie**. Aphasie kriecht in alle Lebenswinkel und hält sie besetzt, Humor und Erotik sind nicht ausgeschlossen.

Mitbetroffene müssen die kooperative Kommunikation meist sehr einseitig in Gang halten. Ihnen fällt ja die Schlüsselrolle für die Gestaltung der reduzierten Gesprächssituationen und für das veränderte Leben zu. Mitbetroffene bemühen sich um die Ebenbürtigkeit des aphasischen Partners. Eine enorme psychosoziale Aufgabe!

Es ist an der Zeit, diese psychosoziale Problematik der mitbetroffenen Menschen zu durchleuchten und zu analysieren. Dass dabei der von Aphasie betroffene Mensch nicht aus dem Auge verloren wird, ist selbstverständlich und ist durch die Thematik gesichert.

Ich möchte diese Mitbetroffenen-Problematik als ein **Syndrom** verstanden wissen, als das **Syndrom der Mit-Aphasie**. So wird, glaube ich, die Problematik plastischer, bekommt Gesicht und Struktur, was einer objektiven Betrachtung – auch einer wissenschaftlichen - entgegenkommt. Hoffe ich!

Syndrom der Mit-Aphasie

Was ist ein Syndrom? In der Medizin und Soziologie besteht ein Syndrom vielfach aus einem Bündel von Symptomen, Faktoren und Merkmalen, die in einem bestimmten Zusammenhang oder Zustand auftreten.

Das trifft auf unser Problem zu: Die Aphasie des erkrankten Angehörigen sowie die daraus resultierende **Mit-Aphasie** des Mitbetroffenen sind die Faktoren und Merkmale, die eine Vielzahl von Symptomen hervorrufen, die ihrerseits gravierende Auswirkungen u. a. auf die physische und psychische Gesundheit wie auch auf die Paarbeziehungen und Familienstrukturen und die Lebensgestaltungen haben.

Die Heftigkeit der Gefühle, die der plötzliche Sprachverlust des Betroffenen bei seinen Angehörigen auslöst, ist wie eine Flut, die die Psyche mit nie erlebten Emotionen überschwemmt, wobei der Pegel ständig steigt, weil die Flut über lange Zeit nicht abfließen kann. Rasende Wut über das Schicksal und betäubender Fatalismus, Ohnmacht und Lebenswille, Mitgefühl und Ablehnung, Kampfeswille und

Todessehnsucht – alles ist möglich und wiederholt sich mehrmals täglich. Und alle Gefühle sind oft gleichzeitig, auf einmal da. Das ist kräftezehrend und überfordert auf Dauer die so dringend benötigte Leistungsfähigkeit des sprachgesunden Partners, um die neue Lebenssituation zu meistern. Die jahrelange, oft jahrzehntelange Dauer dieser Misere scheint kein Ende zu nehmen.

Ein traumatisches Ereignis ist ein Erlebnis in der Vergangenheit. Auch das Aphasie-Ereignis selbst ist, wie ich bereits erwähnte, ein traumatisierendes Ereignis der erlebten Vergangenheit. **Aber:** Das Aphasie-Trauma ist nun in der Gegenwart alltäglich real vorhanden, es ist kein in der Vergangenheit abgeschlossenes Ereignis, das vorbei ist und „nur“ noch verarbeitet werden muss. Aphasie ist Dauerstress pur, sowohl für Betroffene als auch für mitbetroffene Angehörige. Für die Letzteren liegt die Gefahr darin, dass aus einer permanenten Anforderung eine permanente **Überforderung** wird und sie langsam „ausbrennen“, ohne dies eigentlich richtig wahrzunehmen. Die vorherrschende kurative Medizin hat für diesen Prozess leider keinen „heilenden“ Ansatz. Weil sie die Problematik nicht wahrnimmt.

Bei allen von Aphasie betroffenen Menschen (Be- und Mitbetroffene), mit denen ich gesprochen habe, hat sich das Ereignis, an Aphasie erkrankt zu sein, tief in die Seelen eingebrannt. Das Ereignis reißt schwere Wunden, die sehr schlecht vernarben und in der Seele Spuren hinterlassen. Vertieft werden diese Wunden oft durch das Gefühl, allein zu sein und allein gelassen zu werden – und das gleich am Anfang, nämlich bereits in einem technokratischen Klinikablauf, der durch Nachfragen möglichst nicht gestört werden soll. Ich denke Sie kennen das und haben dies vermutlich selbst erlebt. (*Hinweis auf Buch: Aphasie - Wenn Sprache zerbricht...*)

Die Angehörigen befinden sich in einem emotionalen Ausnahmezustand, der aber nur selten vom Klinikpersonal wahrgenommen und berücksichtigt wird. Vor allem im zeitnahen Bereich des Ereignisses sind die Angehörigen zumeist gar nicht in der Lage, inhaltlich dem zu folgen, was der Arzt ihnen sagt, auch weil Fachausdrücke sie zusätzlich ängstigen. Sie wagen oft nicht nachzufragen, worüber der Arzt vermutlich erfreut ist und so meint, alles an Aufklärung und damit an Zuwendung getan zu haben.

Bei weiterer Betrachtung der Merkmale, Faktoren und Symptome fällt zunächst der **Erwartungsdruck** auf:

Von den gesunden Lebenspartnern/Angehörigen wird gleich zu Beginn erwartet, dass sie sich *zusammenreißen* und so funktionieren, damit die Ärzte den Eindruck haben, dass der Patient zuhause ohne Probleme versorgt werden kann. Die Mitbetroffenen spielen mit, denn sie wissen nichts von der realen Wucht des zukünftigen aphasischen Alltags. Wie auch?! Wenn im Krankenhaus vor der Zukunft gewarnt und prophezeit wird, dann oft mit allgemeinen und unklaren Hinweisen, mit negativen Prognosen, was meist alles andere als hilfreich ist.

Für die körperlichen Einschränkungen gibt es zumeist gute Beratungen hinsichtlich der Art der Hilfsmittel und deren Beschaffung. Eine Beratung beispielsweise bezüglich des zu erwarteten Veränderungs-Prozesses der Beziehungsstrukturen aufgrund der gestörten Kommunikation, gibt es so weit ich weiß nicht. Das ist auch durchaus schwierig, da den Mitbetroffenen der Erfahrungshorizont zunächst noch fehlt. Deshalb wären Ansprechpartner in Begleit-Netzwerken wichtig und vor allem auch entsprechende Literatur, die aber sehr rar ist. (*Das Buch: Aphasie – Wenn Sprache zerbricht... ist m. W. das einzige*)

Fremdheit

Der gesunde Lebenspartner erwartet von sich, dass er alles meistern kann und verfällt vor allem in der ersten Zeit in Aktivismus. Jedoch kommen sehr bald Zweifel auf, wenn die Wucht des Alltags mit der schwierigen Aphasie-Kommunikation erdrückend wird. Die zerstörte Sprache macht den erkrankten, geliebten Partner fremd. Begleiterscheinungen, wie z. B. eine Handlungs- Apraxie, unterstreichen die Fremdheit. Mir ging es jedenfalls so.

Das Erleben, wie mein Mann nach Worten rang, die ihm nicht gelangen, wie er stammelte, was mich peinlich berührte, wie sein Lachen plötzlich anders klang und wie er mich verständnislos ansah, wenn ich mit ihm redete, das erschütterte mich bis ins Mark – über viele Jahre und auch jetzt noch manchmal. Ich erlebte mit Entsetzen, dass die Kulturtechniken wie Lesen, Schreiben und Rechnen so gut wie weg waren. Mein Mann war nicht mehr mein Mann, der eloquente Redner, der Ironische, der Schlagfertige, der belesene Intellektuelle. Wie sollten wir miteinander leben? Mein Mann war mir fremd. Ohne Sprache nahm ich ihn als Hülle ohne Inhalt wahr, was

natürlich nicht stimmte. Wie sollte ich mit ihm umgehen? Mein Entsetzen und meine Hilflosigkeit fraßen mich psychisch auf. Gefühle der Zärtlichkeit, der Liebe, des Mitleids und des Helfen-Wollens wechselten ständig abrupt mit Gefühlen der Ablehnung, der Überforderung, der totalen Erschöpfung, der Zukunftsangst und auch des Hasses ab. Ich war über Jahre in einer permanenten existenziellen Lebenskrise. Ich hatte einen Mann, den ich **so** nicht kannte und den ich **so** nicht wollte.

Darüber konnte ich nicht sprechen – bzw. ich wurde nicht verstanden und zurechtgewiesen. (Beispiel: *Antwort des Hausarztes auf meine Klage, dass ich das Stammeln nicht mehr ertragen könne: Das müssen Sie aushalten, es ist doch Ihr Mann!*)

Im Mittelpunkt

Es ist nicht nur die Fremdheit, die das neue Leben so schwierig macht. Eine besondere Problematik entsteht dadurch, dass nun plötzlich der erkrankte Partner im Mittelpunkt des Familienlebens steht und sich damit die Beziehungs- und Familienstruktur ändert.

Wenn jemand im Mittelpunkt steht, steht er anderen im Weg. Das ist so, das kennen wir alle aus dem „normalen“ Leben, und wenn daraus ein Konflikt entsteht, so kann dieser aber verbal ausgetragen werden. Doch Aphasie macht kein normales Leben mit den gewohnten zwischenmenschlichen Reaktionen und mit dem üblichen verbalen Schlag-Abtausch möglich. Angehörige sind gezwungen, sich und ihre Bedürfnisse zurückzunehmen, um den Bedürfnissen des Betroffenen gerecht zu werden. Der mitbetroffene Partner ist mit einem ständigen Balanceakt beschäftigt, was Kräfte bindet, weil auch Wut und Aggressionen unterdrückt werden (müssen). Das kann sich aufschaukeln, Aggressionen brauchen und suchen ein Ventil, so dass es zu offener Aggression kommen kann, aber auch zur Depression. Aggression wird verschwiegen. Angehörige schämen sich darüber zu sprechen, leider - sage ich, da eine Reflexion mit anderen über die Entstehung der aggressiven Situation hilfreich sein kann.

In diesem Prozess, den Mittelpunkt innerhalb der Beziehung / der Familie neu zu definieren, sollte nach meinen Erfahrungen auch der Betroffene - je nach seinen

Voraussetzungen und Möglichkeiten – unbedingt mit einbezogen werden. Die durch die Erkrankung bedingte Ich-Bezogenheit ist für den gesunden Partner manchmal schwer zu verstehen und auszuhalten. Es dauert lange, bis die psychischen Prozesse verstanden und entsprechend einordnet werden können. Ein respektvolles Gespräch mit dem Betroffenen ist sicherlich nicht einfach. Hier könnte beispielsweise ein Gespräch mit dem Hausarzt helfen. Nur – der Hausarzt müsste generell um aphasielbedingte psychosozialen Probleme Bescheid wissen und sich auch für solche Gespräche Zeit nehmen. Folgerichtig müssten die Krankenkassen diese Gespräche auch honorieren, tun sie aber nicht.

Das Mittelpunkt-Problem ist in Familien mit Kindern besonders verschärft, denn es kollidieren Mittelpunkte. Kinder bilden normalerweise den Mittelpunkt einer Familie, um sie dreht sich das Familienleben. Der erkrankte Vater, die erkrankte Mutter zieht nun alle Aufmerksamkeit auf sich, es entsteht eine Konkurrenzsituation, in der Kinder sich plötzlich nicht mehr geliebt und beachtet fühlen. Für eine Mutter beispielsweise, deren Mann zum Aphasiker geworden ist, beginnt ein zermürender Dauer-Spagat. Das führt zwangsläufig zu erheblichen Konflikten und ggf. auch zu Entwicklungsstörungen des Kindes. Die Mutter muss, bzw. will beiden gerecht werden. Hier fehlt ganz eindeutig ein wachsames Auge von ärztlicher Seite - schon in der Reha-Zeit, spätestens aber seitens des Hausarztes. Vielen Mitbetroffenen ist übrigens diese Problematik gar nicht bewusst, weil sich alles um den erkrankten Angehörigen dreht. Umso wichtiger ist spätestens der Hausarzt. (*Siehe Buch, Fall-Beispiel Karin und Robert*)

Aufopferung und Selbstmitleid

Es gibt Angehörige, die sich aus Rücksichtnahme und Fürsorge nicht trauen, diese Thematik dem aphasischen Lebenspartner nahezubringen und deshalb lieber ihre eigenen Bedürfnisse völlig reduzieren und nur noch um die Bedürfnisse des Betroffenen kreisen. Von „Aufopfern“ ist dann die Rede. Ich persönlich halte diese Haltung (sie scheint weiblich zu sein) für ungeeignet, denn Aufopferung macht die gemeinsame Lebenssituation unterschwellig spannungs- und konfliktreich und sehr unzufrieden. Pflegenden Angehörigen von Demenzkranken wird übrigens in Beratungsgesprächen (dafür gibt es Beratungsstellen!) die *Selbst-Pflege* ans Herz

gelegt, damit sie sich selbst nicht aus dem Auge verlieren. Das gilt genauso für die Angehörigen von Menschen mit Aphasie.

Ganz nah neben dem Gefühl der *Aufopferung* lauert das *Selbstmitleid*. Es ist, glaube ich, bei jedem da, der in dieser Lebenssituation steckt. Es kommt und geht – besser ist es natürlich, wenn es geht, möglichst für immer oder wenigstens für lange Zeit. Ist es da, lähmt es und sorgt für innere wie äußere Konflikte und für wenig Lebensmut.

Das Gefühl gelebt zu werden, angebunden und zweitrangig zu sein

Mitbetroffene haben sicherlich irgendwann den Eindruck, das eigene Lebensgefühl verloren zu haben. In meinem Erfahrungsbericht von 2002 nannte ich mein diesbezügliches Empfinden **das Gefühl, gelebt zu werden**. Solche Empfindungen paaren sich gern mit dem Gefühl, **angebunden und zweitrangig zu sein**, aber dennoch funktionieren zu müssen und paradoxerweise dies auch zu wollen. Das ist eine der Einstiegstüren zum Burn-out und ggf. zur reaktiven Depression, wie es im Buch ... dargestellt ist.

Verlust der Geborgenheit

Einer guten Partnerschaft wohnt das Gefühl der Geborgenheit inne, man weiß, dass man sich fallen lassen kann, dass man sich auf einander verlassen kann, wenn etwas passiert. Nun hat der erkrankte Partner dies auf Dauer in Anspruch genommen. Der gesunde Partner kann nun für sich diese Geborgenheit nicht mehr erwarten. Das wird ihm vor allem dann schmerzlich bewusst, wenn er selbst erkrankt. Auch wenn ohne eigene Erkrankung dieser Verlust gewahrt wird, wird das Empfinden der eigenen Einsamkeit sehr deutlich, ein bohrendes aushöhlendes Gefühl des Allein-gelassen-seins. Der Lebensmut leidet. Eine äußerst schwierige Situation, die bei *Marlies* im Buch dargestellt wird.

Soziale Isolation

Für den von Aphasie betroffenen Partner Zusammentreffen mit Freunden und Bekannten zu organisieren, ist eine der eingangs erwähnten Aufgaben, die der mitbetroffene Partner selbstverständlich gern übernimmt. Doch leider ist diese Aufgabe oft eher theoretischer Natur. Alle hier anwesenden Be- und Mitbetroffenen haben das Erschrecken der anderen gespürt und waren dann mit der Distanzierung

der sogenannten Freunde konfrontiert. Von der plötzlich fehlerhaften Sprache sind die anderen peinlich berührt, sie haben Angst vor dem aphasiebetreffenen Bekannten, Kollegen, Freund, der jetzt so fremd ist. Das Schicksal des Freundes verunsichert die Gesunden, es zieht sie herunter und beeinträchtigt sie in ihrer unbeschwerten Lebenseinstellung. So reduzieren sich die sozialen Kontakte, Bekannte wie auch Freunde machen sich rar. Das tut weh, nicht nur dem aphasischen Partner, sondern auch – vielleicht vor allem – dem mitbetroffenen Partner, der ebenfalls mit isoliert wird. Für mich war dies eine sehr schmerzliche Erfahrung, aus der die Erkenntnis wuchs, dass wir beide **keinen Unterhaltungswert** mehr haben.

Auch wenn der gesunde Partner eigene Kontakte aufrechterhalten kann, wird ihm das Verweilen in der „normalen“ Welt schon mal komisch vorkommen. Viele Probleme der „Normalen“ werden ihm unwichtig und auch schon mal unwirklich erscheinen, und er wünschte sich, auch nur solche Probleme zu haben. Das Zurückkommen in die Aphasie-Welt ist oft nicht schmerz- und konfliktfrei, weil es u.a. schwierig ist, dem aphasischen Partner Erlebtes zu erzählen, um ihn teilhaben zu lassen, was ggf. Schuldgefühle aufkommen lässt, weil man Schönes erlebt hat.

In diesem Zusammenhang ist zu sehen, dass auch der Betroffene ja seine Erlebnisse nicht mehr schnell und voller Elan mitteilen kann. Es bleibt somit sehr viel nicht mitgeteilt, bei beiden. Das trennt voneinander, auch wenn die emotionale Beziehung stark ist. Die Aphasie-Welt beeinflusst über die Jahre allmählich die Wahrnehmung und die Bewertung der Lebenssituationen, die der eigenen und die der anderen „Normalen“. Die Isolation wird schmerzlich deutlich.

Gefahr eines Burn-out durch die Mit-Aphasie

Die Gefahr, dass Mitbetroffene durch die Mit-Aphasie in die Symptomatik eines Burn-out geraten, ist real. In der Psychologie sind zwölf Symptome anerkannt, die sukzessive zum Burn-out führen können, und die bei Mitbetroffenen durchaus zu beobachten sind.

Unter normalen Lebensbedingungen geraten Menschen durch bestimmte Gegebenheiten, persönliche Wertvorstellungen und Verstrickungen allmählich in den Sog der Burn-out -Symptomatik. Bei Mitbetroffenen ist das etwas anders, sie werden

durch das Ereignis selbst und durch die enormen Anforderungen des Aphasie-Lebens in die Symptomatik gewissermaßen hineinkatapultiert. Viele Symptome sind plötzlich parallel da. Ausgangspunkt in beiden Fällen scheint mir häufig der viel zu hohe Erwartungsdruck zu sein, den sich die „Normalen“ im Prinzip freiwillig und mehr oder weniger bewusst aktiv unterordnen, während Mitbetroffene zwangsläufig durch das traumatische Ereignis passiv untergeordnet werden.

Mitbetroffene

- wollen die Situation meistern, fordern sich;
- wollen nicht klagen; keine Schwäche zeigen;
- übernehmen sich, weil sie dies ihrem Partner schuldig sind;
- vernachlässigen ihre eigenen Bedürfnisse, weil sie sonst „egoistisch“ wären;
- ignorieren die eigenen emotionalen Probleme, wollen diese nicht wahrhaben, müssten sonst Konsequenzen ziehen, vor denen sie Angst haben;
- werden isoliert und isolieren sich selbst, weil sie zu problembeladen sind durch Probleme, die sie nicht mitteilen können und die keiner versteht;
- müssen den Tagesablauf nach festen Strukturen regeln, Marionetten-Dasein;
- leiden an Erschöpfung, Perspektivlosigkeit, Desinteresse am Leben draußen;
- sind allmählich kraftlos, ausgebrannt = krank

Das wäre stark zusammengefasst die Burn-out-Situation, in der Mitbetroffene sich oft wiederfinden und irgendwie da herausfinden müssen. (*Mehr im Buch*)

Wird das Ergebnis „ausgebrannt zu sein“ tatsächlich Realität, wird meistens eine (Reaktive) Depression diagnostiziert, die mit Antidepressiva behandelt wird. Ich bin überzeugt, dass eine frühzeitige Beratung und auch achtsame Begleitung - beispielsweise durch den Hausarzt und/oder Beratungsstellen - den Sog der Ausbrenn-Symptomatik bremst oder zumindest mildern kann. Das Sprechen-können über die schwierige kommunikationsreduzierte Lebenssituation und über den Verlust des „vollwertigen“ Sprach-Partners, ist für die Verarbeitung und Bewältigung des Traumas **Aphasie** weitaus besser als Dauer- Medikamente ohne Gespräche. Dass Medikamente durchaus in kritischen Phasen hilfreich sind, steht außer Frage. Eine Reflexion der eigenen Lebenssituation, ggf. mit professioneller Hilfe, hilft in manchen Fällen, die Situation zu meistern und tragfähige Lebensstrukturen zu erarbeiten.

Nur – die Fachwelt muss die psychosoziale Problematik der Aphasie endlich als relevant wahrnehmen - und: die Mitbetroffenen, z. B. in den Selbsthilfegruppen, müssen sich zeigen und in der Öffentlichkeit über ihre Situation laut und offen sprechen. Machen Sie kein Geheimnis aus Ihrer schwierigen Situation! Sie helfen sich und damit Ihrem erkrankten Partner und allen anderen in der Aphasie-Welt!

Mit diesem Appell möchte ich schließen und danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.