

## Die Mit-Aphasie: Angehörige im Dilemma der Mitbetroffenheit – Was hilft?

Sehr geehrte Damen und Herren!

Es steht außer Zweifel, dass nach allen schweren Erkrankungen mit lebensverändernden chronischen Folgen die pflegenden Partner /Angehörigen immer **mitbetroffen** sind. Ihnen allen gebührt medizinische und soziale Aufmerksamkeit.

Ich meine aber nicht nur aus eigener Erfahrung, dass die **Mitbetroffenheit durch eine Aphasie** eine ganz spezielle Art der Mitbetroffenheit ist. Für Aphasiker sind die Partner und Angehörigen in besonderem Maß wichtig. So hat nicht nur Anton Leischner – der wegbereitende moderne Aphasiologe – bereits in den 1960iger-Jahren deutlich darauf hingewiesen. Auch Jürgen Tesak sagt in seinem letzten Ratgeber, dass *„Angehörige im Rehabilitationsprozess neurologischer Patientinnen und Patienten eine Schlüsselrolle innehaben.“ (s.6)* Wohlgemerkt: Eine Schlüsselrolle! Ich möchte ergänzen: nicht nur im Reha-Prozess, sondern vor allem auch im gemeinsamen Leben, wenn die Rehabilitation offiziell beendet ist!

Die Wichtigkeit der Aufgaben der Angehörigen wird ebenso in jedem Ratgeber hervorgehoben, der Tipps zum Umgang mit Aphasikern gibt. Und so heißt es z.B. nach wie vor im BRA-Ratgeber: *„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.“*

Auch in der ICF ist zu lesen, dass der **Lebenshintergrund** der Erkrankten genau so bedeutsam ist wie die Funktionsstörungen. Die „Praxisrelevanz besteht insbesondere darin, dass sie *diagnostische Prozesse systematisch auf die Verbesserung der sozialen Teilhabe ausdehnt sowie die Umgebungsbedingungen so modifiziert, dass sie die Aktivität und die Partizipation einer Person unterstützen.“* Grötzbach/Iven (ICF in der Sprachtherapie, S.10, Einführung.)

Das gesamte Lebensumfeld, zu dem auch die Partner und Angehörigen immer gehören, spielt deshalb in Therapien, insbesondere in Aphasie-Therapien, eine wichtige Rolle. Also sollte auf die Ressourcen und Möglichkeiten der Angehörigen

geschaut werden, damit sie ihre obliegenden Aufgaben erfüllen können. Können wir Mitbetroffenen also annehmen, dass unser diesbezügliches Können und Handeln – unsere Belastungsprobleme - zumindest unter rehabilitations-medizinischem Interesse und Beobachtung steht? Nein, können wir nicht, denn leider wird dieser Thematik nach wie vor nur ganz am Rande fachliche, literarische und mediale Beachtung geschenkt.

### **Was ist so speziell an einer Aphasie ist und wieso spreche ich von Mit-Aphasie?**

In jeder Kommunikationssituation sind Beteiligte abwechselnd sowohl Sender als auch Empfänger. Diese sind bei Aphasie nicht mehr komplett miteinander kompatibel. Verfügt einer der Gesprächspartner nicht mehr schnell und sicher über das gesamte automatisierte Funktions-Repertoire der Sprache, ist die Gesprächssituation gestört, reduziert oder gar nicht mehr möglich. Ein Gedankenaustausch wird für beide Seiten schwierig. Mit Mitmenschen ungehindert zu kommunizieren, ist ein Urbedürfnis jedes Menschen, das aber durch den Verlust oder der Einschränkung der Sprachfähigkeit nicht oder nur vermindert befriedigt wird. Da Kommunikation eine soziale Interaktion mit mindestens zwei Partnern ist, sind zwangsläufig die sogenannten „sprachgesunden“ Kommunikationspartner **immer** von der Aphasie des Erkrankten **mitbetroffen**. Deshalb bezeichne ich diese Gegebenheit als **Mit-Aphasie**. Aphasie ist eine fundamentale Behinderung.

Damit Partner und Angehörige verstehen, was der Erkrankte mühevoll mit seinen ihm verbliebenen Sprachbruchstücken sagen will, brauchen sie ein Höchstmaß an Geduld. Sie müssen sich in der Kunst des Gedankenlesens und des Ratens täglich üben, sie brauchen ein enormes Einfühlungsvermögen. Zudem bemühen sie sich, Achtung und Respekt gegenüber dem Erkrankten aufrecht zu erhalten. Dem Aphasiker immer mit Respekt zu begegnen, wird stets in allen Ratgebern aufgeführt. Wie wichtig das ist, wissen wir alle. Wie dies geht, steht in den Ratgebern nicht drin. Dazu müsste es gesonderte, auf psychologischen Aspekten aufgebaute Ratgeber geben, die u.a. auf die veränderte Rollenverteilung und Beziehungsstruktur eingehen und darauf, dass die Erhaltung der Ebenbürtigkeit ein Balanceakt und alles andere als einfach ist, zumal wir alle, ob unbewusst oder auch bewusst, unser Gegenüber an dessen Sprache messen und beurteilen oder auch verurteilen. Sprachstörungen wirken sich zumeist beim (unerfahrenen?) Gegenüber negativ aus. Man ist peinlich

berührt (Stotterer), das ist wie „Fremdschämen“. Selbst wir erfahrenen Mitbetroffenen sind, je nach der eigenen Tagesform, hin und wieder ungeduldig, was wir kaum in unserer Mimik und Körpersprache verbergen können. Das kann aber jeder Aphasiker sehr gut interpretieren. Sie kennen solche Situationen mit Sicherheit.

*Dass Wolfgang Schäuble im Rollstuhl sitzt, nehmen wir kaum noch wahr, seine intakte Sprachfähigkeit lässt sein körperliches Handicap in den Hintergrund treten, und Thomas Quasthoff „übersingt“ quasi seines. Stephen Hawking ist ebenfalls ein Beispiel, weil selbst seine durch Computer unterstützte Sprache die Wahrnehmung seiner Person dominiert. Wir nehmen hauptsächlich die jeweilige Persönlichkeit über ihre sprachliche Präsenz wahr.*

*Bei Aphasie ist das anderes, und erschwerend kommt hinzu, dass viele Betroffene zusätzlich zur Aphasie noch andere Begleiterscheinungen haben wie Paresen, Spasmen, Apraxien, Konzentrationsstörungen, Gleichgewichtsprobleme, Gesichtsfeldverengungen, Gedächtnisprobleme, Depressionen, Ängste etc. Die individuelle Summierung der Begleiterscheinungen ist ziemlich variationsreich. Aphasie wiegt in den individuellen Bündelungen aber besonders schwer, denn die defekte Sprache kann die körperlichen Beeinträchtigungen nicht in den Hintergrund treten lassen bzw. sie wird von den körperlichen Defiziten noch unterstrichen.*

Derjenige, der innerhalb eines Gesprächs nicht zeitgleich verbal reagieren kann, wird übersehen. Rücksichtnahme und das Einbeziehen in die verbalen Interaktionen fallen uns Sprachgesunden wesentlich schwerer, als eine Hilfestellung, um einen Rollstuhlfahrer mit an den Tisch zu schieben.

[Beispiel aus „Im Lande Gänseklein“ Weinszene S. 168 / 169](#)

Emotionales Ergebnis: **Frustrationen (auf beiden Seiten), Versagensvorwürfe und Schuldgefühle vor allem bei Mitbetroffenen.**

**Betrachten wir genauer, was Mitbetroffenheit für die Partner und Angehörigen und für das gemeinsame Leben bedeutet.**

In unserem gemeinsamen Buch (von Dr. Winnecken und mir) habe ich versucht, die Mitbetroffenheit als Syndrom mit vielen Symptomen zu beschreiben. Als erstes erleben alle Betroffenen und Mitbetroffenen den plötzlichen Verlust der Sprache als **ein traumatisches Ereignis. Ein Trauma**, dessen Bewältigung ihnen letztendlich selbst überlassen wird. Die Be- und Mitbetroffenen müssen ihren Schock aber erst einmal auch als Trauma verstehen. Ein Schlaganfall mit schweren Folgeschäden wird im Allgemeinen von Ärzten nicht als Trauma auslösendes Ereignis wahrgenommen und auch selten in Akut- und Reha-Kliniken diagnostiziert. Auf die Idee, dass auch Partner ein Trauma erleiden, kommen nur wenige Ärzte. Ein Posttraumatisches Belastungssyndrom erkennen sie aber schon – aber erst, wenn das Kind in den Brunnen gefallen ist und sich beim Mitbetroffenen psychische und/oder physische Probleme, nämlich Erschöpfungssymptome wie Schlaflosigkeit, Bluthockruck, Inaktivität, Hektik, Zukunftsängste zeigen, die sich evtl. bereits zu einem Burnout oder zu einer Depression manifestiert haben.

Natürlich muss jeder seine eigenen Schicksalsschläge verarbeiten, nach Lösungen suchen und Eigeninitiative entwickeln. Der Mitbetroffene muss aber zumindest psychisch in der Lage sein, Lösungen finden zu wollen, um dies auch zu können. Wer aktiv suchen will, muss auch **zügig** finden können. Landesverbände/ Aphasie-Zentren sind leider nicht flächendeckend verteilt. Manchmal schlagen Schicksalsschläge auch in eine schon angespannte und oder sozial desolante Lebenssituation ein, in der keine Ressourcen zur aktiven Bewältigung vorhanden sind. (Merken Hausärzte das?)

Ambivalente Gefühle, Verzweiflung, Ausweglosigkeit und Zukunftsangst prägen vor allem in den Anfangsjahren die emotionale Landschaft aller von Aphasie Be- und Mitbetroffenen. **Hoffnung und Liebe** ist lange Zeit die treibende Kraft, aber irgendwann kommt der Punkt, der Realität ins Auge schauen zu müssen. Manchen Mitbetroffenen überkommt eine Hilflosigkeit, eine lähmende Resignation, denn 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 lebbar 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 eben **kaum einen Rat für die Bewältigung solcher Belastungs- und Lebensprobleme hat**. Ein Rezept für Antidepressiva ist nur zu oft die einzige „Lösung-Idee“, die geht schnell und kostet dem Arzt keine Beratungszeit.

Dass diese Beschreibung der Realität entspricht, haben mir (mal wieder) die Rückmeldungen (sieben schriftliche und drei telefonische) von Betroffenen und Mitbetroffenen gezeigt, die auf meine drei Fragen geantwortet haben. Ich danke an dieser Stelle all denjenigen, die mir geantwortet und mit mir Kontakt aufgenommen haben. Ich habe ihre Antworten teilweise in meine Ausführungen an geeigneter Stelle eingearbeitet.

Es hätte mich überrascht, und ich wäre so gern überrascht worden, wenn die Antworten anders, positiver gewesen wären. Seit ich 2001 mit der Thematisierung der Angehörigen-Problematik begonnen und für meine Veröffentlichungen die Erfahrungen anderer Mitbetroffener herangezogen habe, hat sich im Grunde nichts geändert, auch der Kampf mit den Krankenkassen und den Behörden und Sozialämtern, Rentenversicherungen etc. ist fast überall gegenwärtig. Trotz ICF.

Auf den Zustand des Entsetzens, den Trauma-Zustand, wird in Kliniken nur selten wirklich Rücksicht genommen. Mitbetroffenen und Betroffenen werden Diagnosen und Prognosen von Ärzten mitteilen, die sehr oft nicht in allen Konsequenzen verstanden werden. Angehörige fühlen sich allein gelassen. (auf Buch hinweisen)

Worauf ich in diesem Zusammenhang aber hier hinaus will, ist ein anderer Aspekt: Häufig wird bei der Entlassung den Mitbetroffenen vom Mediziner gesagt, dass es jetzt auf sie, also auf die Angehörigen, ankäme, weil nämlich der Erfolg der Therapien vor allem auch an ihrer Mitarbeit liegen würde. Siehe Ratgeber! Natürlich will der Mitbetroffene alles tun, damit der erkrankte Partner wieder gesund wird, bzw. dass mindestens dessen Zustand gebessert wird. **Erfolgs- und Erbringungsdruck** baut sich auf, dem der Mitbetroffene selbstverständlich und unbedingt standhalten und erfüllen will. Ja, er identifiziert sich voll und ganz mit diesem Druck. **Aktionismus** entsteht nicht selten, man will ja alles geben für den geliebten Partner, nichts unversucht lassen, will sich vor Familie und Freunden keine Blößen geben und ja keine

Schwächen zeigen. Intensive Suche nach besten Therapien und in welcher Praxis ist nicht nur zeitaufwendig, sondern auch schwierig. Entsprechende Informationen z.B. durch die entlassende Klinik sind nicht selbstverständlich. Die zeitliche Organisation und Integration der Therapien in den neu zu strukturierenden Tagesablauf verursacht viel Unsicherheit und Hektik. Verwaltungskram mit all den Behördengängen und dem Schriftverkehr sind zeitaufwendig und oft ärgerlich, Haushalt und Familiäres ist zu managen, evtl. ist beruflichen Anforderungen nachzukommen. Und all die neuen Bedürfnisse des erkrankten Partners sind zu erkennen und zu berücksichtigen, ggf. muss beim Hausarzt nachfragen werden, denn die Bedürfnisse des Erkrankten verändern sich und müssen immer wieder berücksichtigt werden, jetzt und zukünftig. Eigene **Bedürfnisse, meint man, sind derzeit nicht wichtig**, soziale Termine werden minimiert. Es ist **keine Zeit für Muße und Entspannung** mehr da, der Mitbetroffene hat keine oder viel zu wenig Zeit für sich. Verdrängt dies aber. In den meisten Rückantworten wird dies als sehr belastend angegeben.

Als ich in einer Rückmeldung eines Mitbetroffenen las, dass er immer auf Achse sei und hohes Tempo fahre, erinnerte ich mich an meine eigene Hektik, an meinen Aktionismus. Und natürlich an die Konsequenzen: nach ca. zwei Jahren brach ich zusammen. Mein vegetatives Nervensystem rebellierte, Herzrasen, Schlaflosigkeit, Konzentrationsstörungen, der Berg der Aufgaben schien nicht erfüllbar. Schließlich manifestierte sich Bluthochdruck, der dann Auslöser eines kleinen Schlaganfalls war. Das hätte nicht in diesem Ausmaß sein müssen.

**Veränderungen der Beziehung** vollziehen sich auf beiden Seiten und bedingen sich gegenseitig. Für den Aphasiker sind die gestörten, fehlschlagenden und zu Missverständnissen führenden verbale Interaktionen mit dem gesunden Partner, mit den Familienmitgliedern, den Freunden usw. sind nun die Realität, die Zukunft. Viele seiner verbalen Interaktionen sind mit negativen Gefühlen ( z. B. Angst, Ungeduld und Scham) beladen. Die Abhängigkeiten vom gesunden Partner nagen an der eigenen Wertschätzung, am Selbstverständnis und vor allem am Selbstvertrauen. Das verstört und verändert den von Aphasie betroffenen Menschen, und damit zwangsläufig seine emotionale Beziehung zum Partner und anderen nahestehenden Mitmenschen. Das zu verkraften ist schwer und gelingt nicht immer. Wie auch? Zur effektiven **Krankheitsverarbeitung** ist u.a. sprachlicher Austausch notwendig, und

da der gestört ist, müsste eigentlich eine aphasiespezifische, psychologisch untermauerte Unterstützung im Katalog der anerkannten und bezahlten Therapien/Beratungen selbstverständlich sein. Diesbezügliche Hilfestellungen sind aber rar und nur durch Eigeninitiative (die der Mitbetroffenen) zu finden und bei den Kostenträgern durchzuboxen. Aber nur wenige Psychologen und Psychiater sind überhaupt bereit, mit einem Aphasiker zu arbeiten, vor allem wenn Sprachverarbeitung und Sprachproduktion stärker beeinträchtigt sind.

Es bleibt nicht aus, dass auch der Mitbetroffene eine innere Veränderung erlebt – nicht nur in seiner emotionalen Beziehung zum erkrankten Partner, sondern überhaupt auch in seiner Lebenseinstellung, die an Leichtigkeit und Zuversicht erheblichen Mangel leidet. Daran gewöhnt man sich nicht.

Bei genauer, rein sachlicher und emotionsfreien Betrachtung hat der sprachgesunde Partner **seinen** sprachgesunden Partner verloren und damit sein Gegenüber für den alltäglichen Gedankenaustausch. Dieser Verlust wird grundsätzlich unterschätzt. Sehr häufig kann der erkrankte Partner zu Problemlösungen z.B. bei finanziellen Problemen, bei Entscheidungen von Haushaltsorganisationen, bei Erziehungsproblemen, wenn Kinder zur Familie gehören etc. nicht viel mehr beitragen. Zum einen ist er von seiner Erkrankung völlig gedanklich okkupiert und zum anderen kann er evtl. die Sachlage wegen der Sprachdefiziten vielleicht nicht überblicken und/oder findet, was meistens der Fall ist, keine Worte, um sich auszudrücken. Mitbetroffene verzweifeln schon mal bei solchen Gesprächen. Es ergeben sich, wie ein Betroffener mir sehr offen mitteilte, auch Aggressionen. Beidseitige.

Spontanes Lachen über einen Wortwitz und Humor ist nicht mehr wie früher möglich. Ein verbaler Schlagabtausch geht nicht mehr, das Klagen, Meckern und Schimpfen z.B. über Nachbarn oder über eine Situation, wie auch die Freude an einer gelungenen Sache, selbst das Streiten über gegenteilige Auffassungen usw., all das ist kommunikativ eingeschränkt. Quantitativ nehmen Kommunikationssituationen bzw. –versuche im Laufe der Zeit ab, weil vieles nicht rüberkommt und Mitbetroffene manchmal das Gefühl haben, mit einer Wand zu kommunizieren.

[Beispiel aus „Im Lande Gänseklein“: Der Himmel hatte jegliche Struktur verloren, wie auch die Luft, die eine feuchte indifferente Masse zu sein schien. Sie \(Karin\) hatte nicht gemerkt, dass die Sitzkissen auf dem Balkon über Nacht feucht geworden](#)

waren, sodass sie einen nassen Po bekam, als sie sich eine Weile setzte um die Schafe in im milchigen Dunst auf der entfernten Wiese zu betrachten. Jetzt freute sie sich wieder auf die vielen Fotomotive.

Das erzählte sie Steffen lachend, als sie ihn gegen 9 Uhr anrief, um ihn einen guten Morgen zu wünschen. Doch er verstand den Grund ihres feuchten Pos nicht und sie musste es mehrmals erklären, sodass nichts mehr zum Lachen übrig blieb. Auch ihre Beschreibung der Schönheit der Marschlandschaft die sich mit dem Himmel vereint hatte, verstand er nicht, nur dass die Sonne nicht schien, das konnte er verstehen.

Der aphasische Partner (hier Steffen) hat seine sprachgesunde Partnerin noch. Aber er hat mit Sicherheit ein ähnliches Gefühl der Aus- bzw. Abgrenzung von der Erlebniswelt der Partnerin. Der Austausch beider Welten minimiert sich, die Schnittmenge mit dem Partner, in den man sich ja vermutlich wegen der großen Schnittmenge verliebt hatte, wird klein. Das gewohnte Plaudern über Gott und die Welt gehört der Vergangenheit an. **Zu zweit allein** erfährt eine ganz eigene Bedeutung. **Welchen Sinn hat es, mit einem Menschen zu leben, ohne seine Gedanken teilen zu können?** Was zweifellos schon für „normale“ Paare eine existenzielle Frage ist, die durchaus zur Trennung führen kann, hat für Aphasie-Paare eine ganz andere Dimension. Vielleicht ist dies auch eine heimliche Frage, die aber zumeist unausgesprochen bleibt, weil deren Beantwortung eine Wahl zwischen unerwünschten Resultaten bedeutet. Das ist das klassische Dilemma. Natürlich empfinden Mitbetroffene wie Betroffene die veränderte Lebenssituation als absolut unerwünscht, eine Trennung aber ebenfalls: ein Dilemma eben. Eine widersinnige Ausweglosigkeit. Eine verzweifelte Mitbetroffene nannte es einmal eine Sackgasse. Ich entgegnete ihr, dass es aus Sackgassen irgendwie auch Auswege geben könne.

Junge Mitbetroffene stehen häufig vor schier unlösbaren Aufgaben, inneren Konflikten und schrecklichen Entscheidungen.

Ein Beispiel:

Junger Familienvater (39) : Armparese rechts, Brocca-Aphasie; keine Berufstätigkeit möglich; Freizeit: Fußballverein, passiver Zuschauer; beim Kartenspielen zu langsam; Kinder 2 und 4 Jahre: Partizipation und Teilhabe am Familienleben, an Kindererziehung? Durch Logopädie wurde folgende Teilhabe erreicht: am Mittagstisch: „Piep, Piep, Piep, wir haben uns alle lieb“ . Die soziale Reduktion -

nicht nur der Vater-Rolle - ist verheerend. Wie ist eine solche Mini-Teilhabe zu verkraften? Ist nun die Ehefrau in der Rolle als Psychiaterin und Familientherapeutin? Vermutlich: ja.

Sehr oft gibt es zusätzlich erhebliche finanzielle Probleme, vor allem, wenn der Betroffene im arbeitsfähigen Alter ist. Partnerschaften und Familien geraten allein schon aus diesem Grund in große Bedrängnis, zerbrechen nicht selten.

Je nach Schwere der Aphasie haben Mitbetroffene oft den schwierigeren Teil im gemeinsamen Leben zu bewältigen. Sie müssen nicht nur den *Part* des *Partners* übernehmen und sich um alles kümmern, sondern sie müssen dem erkrankten Partner auch Trost spenden und ihn emotional unterstützen, auch zwecks Krankheitsbewältigung. Wer tröstet die Mutter und gibt ihr Rat?

Ein weiteres Symptom der Mitbetroffenheit ist die ständige **Rücksichtnahme**. Die Gedanken und der Tagesablauf werden von den Bedürfnissen und Gegebenheiten des erkrankten Partners dominiert. Der Aphasiker kann zum **Mittelpunkt** werden und steht, wie alle die im Mittelpunkt stehen, anderen im Weg. Ein adrenalinhaltiges Konfliktpotenzial im Beziehungsgeflecht.

Beispiel: Vater (41) Halbseitenlähmung, Rollstuhl; 7jähriger: Sohn weint oft und verschließt sein Kinderzimmer; klagt, dass die Mutter keine Zeit für ihn habe; schulische Probleme; plötzlich schlägt das Kind den verdutzten Vater und schreit ihn an: will ihn nicht mehr haben. Vater beginnt zu weinen, ist verzweifelt; Mutter auch: Spagat zwischen Kind und erkranktem Partner zerreißt sie, will allen gerecht werden. Wie kann dem aphasischen Vater geholfen werden? Wieder nur durch die Ehefrau? Wie ist der Mutter zu helfen?

Kein Arzt oder Therapeut hat übrigens diese junge Frau nach Kinder gefragt. Eine Fahrlässigkeit, die nicht selten ist.

In dem Wust an unschönen, kaum überschaubaren Veränderungen, zu denen auch die **Fremdartigkeit der Gesprächssituationen** gehört. Auch der erkrankte Partner mit seinen Defiziten und den völlig fremden Bedürfnissen, in seinem So-Sein, wird durchaus als „fremd“ empfunden. Er ist nicht mehr der Partner, der er einmal war, will und muss nun aber so akzeptiert und respektiert werden. Er ist zwar körperlich da,

aber doch nicht ganz, es fehlt ein erheblicher Teil, der ist für immer verloren. Was geblieben ist, ist fremd.

Anderes Beispiel: **Aphasiker, 64, leichte Beinparese, Wernickeaphasie; hat es nicht mehr mit der Körperhygiene, wird wütend, wenn er zum Duschen aufgefordert wird; Frau (56) verweigert und vermeidet Körperkontakt; Überlegungen zur Trennung**

Es ist nicht selten, dass sich seitens Betroffener eine **Forderungshaltung** entwickelt (weil sie im Mittelpunkt stehen). Angehörige empfinden dies als Behinderten-Egoismus und reagieren mit einer Abwehrhaltung, die vielleicht sogar als Machtkampf ausgetragen wird: Entweder Du oder ich. Die Überlegungen einer Trennung liegen nicht fern. Ob die Forderungshaltung des betroffenen Partners evtl. eine Überlebensstrategie sein könnte, wäre vielleicht auch in einem hilfreichen Beratungsgespräch zu klären.

Im Grunde ist der Mitbetroffene fast immer der Geforderte, Das ergibt sich aus der Dominanz der Bedürfnisse des kranken Partners. Das **Gefühl, gelebt zu werden** schleicht sich ein. Da ist Selbstmitleid nicht fern.

Einige Mitbetroffene vermissen hin und wieder für ihr Tun und Handeln so etwas wie **Anerkennung**. Das kenne ich. Die vielen Selbstverständlichkeiten sind manchmal zu selbstverständlich. Dabei geht es nicht um ständige Dankbarkeitsverbeugungen. Es sind die kleinen Gesten der Zärtlichkeit, ein Streicheln, ein in die Arme nehmen seitens des Betroffenen - und auch mal ein anerkennendes Wort der Familienmitglieder. Ich kenne Mitbetroffene, in deren Lebenssituation kommt Anerkennung nicht vor. Ihre innere Vereinsamung ist gewaltig!

**Eine fortschreitende soziale Isolation und der Verlust der Geborgenheit sind ein Zwillingsspaar**, das Zukunftsangst und Einsamkeit im Gepäck hat. Ich bin davon nicht verschont:

*Es sind heute 26 Jahre und vier Tage her, seit wir in die Welt der Aphasie katapultiert wurden. Mich selbst belastet es nicht mehr so stark wie in den ersten 10 bis 13 Jahren, dass mein Mann eine Globale Aphasie (sowie diverse Begleiterscheinungen, aber keine Paresen) hat. Damit können wir beide in der Regel inzwischen ganz gut umgehen. Wir haben uns in unserer Aphasiewelt eingerichtet – das gelang uns, das gelang uns, weil wir uns schließlich von einigen Bereichen der Außenwelt bewusst abgeschottet haben, da nicht nur mein Mann, sondern wir als Paar von vielen sozialen und gesellschaftlichen Kontakten ausgeklammert wurden,*

*und ich mich in den alten Kreisen als Außenseiterin fühlte und fühle. Verluste im sozialen Miteinander werden in allen Rückantworten erwähnt: Die anfänglichen Kontakte mit Freunden und Verwandten lassen relativ schnell nach. (Hinweis auf Roman „Im Lande Gänseklein“)*

Was mich mit der Zeit - also während des Älterwerdens - immer häufiger beunruhigt und auch schon mal ängstigt, ist die Tatsache, dass ich meine Geborgenheit schon lange verlogen habe. Geborgen in meiner Fürsorge ist allein mein Mann. Mich tröstet kein Partner und fängt mich auf oder kann mich versorgen, wenn ich krank werde und Hilfe benötige. Die Sehnsucht nach Geborgenheit wächst mit dem Alter, so scheint es mir. Und wenn, wie ich von anderen Mitbetroffenen weiß, auch noch Sorge um die eigene Gesundheit und ein mögliches Zurücklassen des aphasischen Partners Realität zu werden droht, beherrschen enorme Ängste das Gefühlsleben. Familie ist hier sicherlich eine Hilfe, aber die ist nicht immer vorhanden und/oder nicht zur Hilfe bereit.

### **Was könnte helfen?**

Grundsätzlich wäre es erst einmal notwendig, wenn die verbreitete defizit-orientierte medizinische Sichtweise, die kurative, die atomistische, durch die des **Bio-psycho-soziale Modells der ICF** ersetzt werden könnte. Leider ist dies derzeit noch - und vor allem in Sachen Aphasie - Wunschdenken.

Nach dem ICF-Modell sind bei allen Therapien die Komponenten **Körperfunktion, Aktivität, Partizipation und die Umweltfaktoren** gleichermaßen zu berücksichtigen. Das ist nicht nur eine hehre, sondern eine dringend anzustrebende Zielsetzung! In der Praxis gehen diese Komponenten „aber nicht im gleichen Ausmaß in die Therapieplanung ein, sondern es dominiert eindeutig die Komponente Körperfunktion...die Folge dieser Dominanz ist, dass in der Rehabilitation zwar weitreichende (sprachliche) Funktionsfortschritte, jedoch nur geringe (sprachliche) Teilhabe-Verbesserungen erreicht werden.“ (Grötzbach 2008)

An einer anderen Stelle schreibt Grötzbach: „Die Einschätzung der Partizipation / Teilhabe von Menschen mit Aphasie an alltäglichen Lebenssituationen erweist sich als ein Bereich, der sich kaum in den klinischen Alltag integrieren lässt. Gleichzeitig aber von großer Bedeutung für die Betroffenen ist.“ (Siehe Beispiel der jungen Väter)

Tatsache ist, dass eine Wiederherstellung der alten Sprachfunktion kaum gelingt. Messbare **Besserungen** (gemessen anhand des AAT) werden erreicht, mehr aber eben nicht. **Messbarkeit** ist in der sogenannten **Evidenzbasierten Medizin**, somit auch in der Rehabilitation-Medizin, ein Muss, leider. Messbarkeit von Therapieerfolgen wird hoch geschätzt. Das ist im Prinzip nicht falsch, hat aber u.a. zur Folge, dass logopädische Therapien dann nicht mehr verordnet werden, wenn keine messbaren Defizit-Verbesserungen mehr vorhanden sind, das ist je nach KK in der Regel nach zwei Jahren der Fall.

Wie gelingt es mit dem, was an Sprache übrig geblieben ist, befriedigende Aktivität, Teilhabe und Partizipation zu erreichen? Bei der Lösung dieses riesigen – übrigens gesellschaftsrelevanten - Problemfeldes sind die Angehörigen nicht nur gefragt, nein, sie sind unentbehrlich: Sie müssen erledigen, was Sprach-Therapien nicht können - nicht weil sie es nicht wollen! Sie sind mit ihren Möglichkeiten erheblich eingeschränkt. So haben die Angehörigen zumeist selbst dafür zu sorgen, dass ihre eigene Resilienz, falls sie ein gerüttelt Maß dauerhaft davon haben - nicht den Bach runter geht.

**Resilienz ist die Fähigkeit eines Systems, mit Veränderungen umgehen zu können. Übertragen hier auf die Psyche: psychische Widerstandsfähigkeit.**

Anscheinend geht unser Gesundheitswesen davon aus, dass alle Mitbetroffenen über genug Resilienz verfügen. Das ist eine wunderbar bequeme Annahme, mit der sich die Gesellschaft/das Gesundheitswesen aus der Verantwortung stiehlt. Fatal!

Sicherlich wäre bereits auch einiges geschehen, wenn die drei sozialen Komponenten in standardisierte Messeinheiten eingeteilt werden könnten. Das funktioniert aber nicht. Somit sind Erfolge in diesen Bereichen nicht vergleichend messbar und liegen deshalb außerhalb der Evidenzbasierten Medizin und somit nicht im Interesse /Gesichtsfeld unseres Gesundheitswesens.

Um diese Komponenten geht es aber in der ICF, damit Krankheitsbewältigung ermöglicht, relative Selbständigkeit erreicht und ein Leben in **partnerschaftlicher Gemeinschaft** für **alle** Beteiligten lebbar wird. Das **System Familie** gehört in der Aphasie-Therapie. Das findet aber in der Praxis zu selten statt, auch, weil Einblicke in die private Sphäre seitens der Be- wie auch Mitbetroffenen ungern gegeben werden. Wenige Angehörige wollen zum „Psycho“ gehen, was ich nachvollziehen

kann, kennen die Psychologen doch die Lebenssituationen der Aphasie-Welt kaum. Leider. Mit dem Begriff „Coaching“ wäre ggf. eine Überbrückung möglich. Nur müsste endlich von den Fachleuten die Aphasie-Problematik in ihrer sozialen Breite gesehen werden.

Wir wären alle ein Stück weiter, **wenn die Unwissenheit über Aphasie nicht Allgemeingut wäre**. Alle Mitbetroffenen können ein Lied singen von dem Grad der diesbezüglichen Unwissenheit. Das wurde in den meisten Antworten gesagt.

Im Abschnitt **Aphasie und die Medien** in unserem gemeinsamen Buch setzte ich mich mit dieser Thematik auseinander. Ich halte die Medien für äußerst wichtig und auch für besonders effektiv, Informationen über die schwierigen Aphasie-Lebenssituationen zu informieren und somit Wissen und Sensibilität in unserer Gesellschaft zu bringen. Wenn Medien etwas wichtig finden, beachten das auch die Politiker des Gesundheitswesens.

Das erleben wir bei der Thematik *Demenz und Morbus Alzheimer*, das inzwischen ein richtiger Medien-Hype geworden ist. Die Zahl der Bücher und Ratgeber wächst wie auch gute und weniger gute Kino- und TV-Filme. Ganz aktuell erhielt die Hauptdarstellerin in „Sei still, Alice – Mein Leben ohne gestern“, einen Oskar. Ich erinnere auch an den Film „Liebe“.

Ein anderes Themen- Phänomen ist, dass das Thema *Querschnittslähmung* sich medialer Wertschätzung erfreut. Filmisch und literarisch ist es inzwischen gewinnbringend vermarktet worden.

Ich gestehe, dieses Medieninteresse macht mich neidisch!

### **Schlusswort:**

Bei einem Schlaganfall brauchen wir medizinische Maximalversorgung von Diagnostik und Therapie. Keine Frage. Auf diesem Gebiet hat die Medizin große Fortschritte gemacht. Mit der Thrombektomie z.B. können Arterienverschlüsse in der Karotis behoben werden, die durch Lyse nicht aufgelöst werden können. Die Erfolge in der Gefäßchirurgie sind beachtlich. Stroke-Units haben sich etabliert und bringen empirische Belege für ihre Erfolge, so wie es die Evidenzbasierte Medizin will. Die Todesrate, an einem Schlaganfall zu sterben nimmt bei dieser optimalen Versorgung ab. Das lässt sich in Balken-, Torten- und Kurvendiagrammen wunderbar darstellen.

- Geforscht wird auch an der Charité mit dem Studienprojekt **Chronische Aphasie – verbessert durch intensives Training und non-invasive Gehirn-Stimulation (CATS)**. Das Projekt dient der Verbesserung im Bereich Körperfunktion.
- Ich schaue erfreut auf die Präventions-Kampagnen in Sachen Schlaganfall, die u.a. etliche Kommunen durchführen und die auch teilweise durch die Pharmaindustrie unterstützt werden. Erfolge solcher Maßnahmen lassen sich an den Teilnehmern zahlenmäßig belegen. Ob die Schlaganfälle zurückgehen, bleibt abzuwarten, es gibt keine Zahlen.
- In den USA wurde durch eine Forschungsreihe belegt, dass an Sprache viele Bereiche im Gehirn beteiligt sind, also nicht nur die linke Gehirnhälfte mit den Broca- und Wernicke-Arealen.

Warum, so frage ich mich seit Jahren, wird nicht genau so viel medizinisches wie finanzielles Engagement in die Erforschung der Möglichkeiten für die Linderung der Belastungen von Mitbetroffenen gesteckt, wodurch ganz automatisch den sozialen ICF-Komponenten Beachtung und Erfolge geschenkt würde? Warum ist die Wiederherstellung von Körperfunktion und Körperstruktur so faszinierend und die anderen, die sozialen Bereiche nicht? Liegt dies nur an der Doktrin der Evidenzbasierten Medizin? Ja, so wird es wohl zum großen Teil sein, denn Erfolge durch Hilfsstrukturen, Beratungen und langfristige Begleitung lassen sich schwerlich in schönen Statistiken darstellen, die Komplexität ist zu groß und zu variabel, um sie durch empirische Items zu erfassen. Die Pharma-Industrie verdient nichts daran. Doch sollten „die da oben“ einmal bedenken, dass erschöpfte und erkrankte Mitbetroffene Geld kosten, vor allem, wenn sie die Pflege und Betreuung nicht mehr schaffen. Ein Augenmerk auf Aphasie-Mitbetroffene würde sich vor allem auch für die Betroffenen lohnen!

Es wäre u.a. für Sozial-Mediziner, Sprachwissenschaftler, Soziologen und vor allem für Psychiater und Psychologen eine interessante und vor allem gesellschaftsrelevante Thematik, die sich für eine Dissertation eignen würde. Das wäre schon mal ein Anfang.

Zwei Seiten aus dem Power Point:

### Was hilft / könnte helfen?

- Abkehr von einer defizitorientierten Sichtweise: den Patienten nicht nur über seine Störung definieren: ICF umsetzen!
- Doktrin „Evidenzbasierte Medizin“ minimieren > nicht nur das sehen und verfolgen, was messbar und vergleichbar ist
- Psychische Widerstandskraft der Mitbetroffenen stärken durch Beratungs- und Begleitangebote > **Coaching**
- Finanzielles und wissenschaftliches Engagement zur Verbesserung der Lebenssituationen von Aphasie-Betroffenen

### Was hilft / könnte helfen?

- **Mitbetroffene** schaffen sich Freiraum ohne Schuldgefühle zu haben
- **Mitbetroffene** stehen zu ihren Belastungen und verschweigen sie nicht
- **Mitbetroffene** fragen nach Beratung – Wo keine Nachfrage ist, wird kein Bedarf gesehen: es entsteht auch nichts!