

Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie - Anleitung zur Selbstorganisation

Sabine Corsten*, Merle Berger-Tunkel*, Matthias Lutz-Kopp*, Sabrina Ziehr* & Norina Lauer*

Zusammenfassung

Menschen mit Aphasie erleben häufig Einbußen in Lebensqualität und Identitäts- wie Autonomieerleben sowie in der Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen. Aphasie-Selbsthilfegruppen (ASHG) können Kommunikation und soziale Inklusion und somit Anpassungsprozesse und Sinnerleben fördern. Meist werden sie von Therapeut/-innen oder Angehörigen geleitet und integrieren Betroffene wie Angehörige. Dadurch verbleiben Betroffene in der Rolle passiver Hilfesempfünger/-innen. Von Betroffenen geleitete spezifische Gruppen können in besonderer Weise Selbstwerterleben und Partizipation der Gruppenleitungen und -mitglieder fördern. Mit der Ausrichtung auf biographische Inhalte können explizit die Auseinandersetzung mit der eigenen veränderten Identität und damit Selbstwerterleben stimuliert werden. Das Ziel des Projekts *shalk* ist, Menschen mit Aphasie durch eine passgenaue Schulung und Begleitung mit Moderationsübungen und biographischen Inhalten zu befähigen, die Leitung von ASHG zu übernehmen. Damit soll die Steigerung der Lebensqualität von Leitung und Teilnehmenden erreicht werden. Die Maßnahme wird aktuell in einem Mixed-Methods-Design mit Vor- und Nachtest sowie einer Follow-up-Untersuchung nach sechs Monaten evaluiert. Erste quantitative Daten zeigen signifikante Verbesserungen der Lebensqualität. Die qualitativen Daten weisen darauf hin, dass die Gruppenmoderation durch Betroffene trotz kommunikativer Schwierigkeiten in den ASHG zunehmend gelingt. In diesem Artikel werden Einflussfaktoren auf die ASHG wie Organisation, inhaltliche Ausrichtung und Gruppenzusammensetzung näher beleuchtet. Weiterhin werden der theoretische Hintergrund sowie das Vorgehen in Schulung und Begleitung beschrieben. Erste Erkenntnisse werden diskutiert.

Schlüsselwörter: Aphasie, Lebensqualität, Selbsthilfe, biographisch-narrative Intervention, Cognitive Apprenticeship



Originalbeitrag
open access

* Korrespondenz:

Prof. Dr. Sabine Corsten,
Professorin für Logopädie an der
Katholischen Hochschule Mainz
Saarstraße 3
55122 Mainz
corsten@kh-mz.de

Zitation: Corsten, S., Berger-Tunkel, M., Lutz-Kopp, M., Ziehr, S. & Lauer, N. (2018) Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie - Anleitung zur Selbstorganisation
Sprachtherapie aktuell: Forschung - Wissen - Transfer I:
Schwerpunktthema: Von der Forschung in die Praxis: e2018-04; doi: 10.14620/stadbs181204

1. Einleitung

Innerhalb der Aphasietherapie und Forschung nimmt das Bewusstsein dafür zu, dass sich aphasisch bedingte Kommunikationseinschränkungen gravierend auf die gesellschaftliche Teilhabe sowie die Lebensqualität auswirken. Damit verbunden ist eine Verlagerung des Fokus von einer überwiegend störungspezifisch ausgerichteten hin zu einer teilhabe- und lebensqualitätsorientierten Intervention (z. B. Hilari, Cruice, Sorin-Peters, & Worrall, 2015; Hinckley, 2016).

Einhergehend mit einem veränderten Identitätserleben (Shadden, 2005) führt die Aphasie zu erheblichen psychosozialen Veränderungen. Die soziale Rolle in der Familie, in Freundschaften oder im Beruf ändert sich oder kann nicht mehr ausgefüllt werden wie zuvor, was häufig mit Autonomieverlusten und sozialem Rückzug verbunden ist (Le Dorze, Salois-Bellerose, Alepins, Croteau, & Hallé, 2014; Musser, Wilkinson, Gilbert, & Bokhour, 2015). Die Veränderungen in der Selbstwahrnehmung sowie im sozialen Eingebundensein und die emotionale Belastung beeinträchtigen die Lebensqualität von Menschen mit Aphasie in besonderem Maße (Hilari, Needle, & Harrison, 2012). Bis zu 62% der Betroffenen leiden zwölf Monate nach dem Insult an einer Depression, was die Prävalenz bei Schlaganfallüberlebenden, die nicht an Aphasie leiden, übertrifft (Kauhanen et al., 2000; Hackett, Yapa, Parag, & Anderson, 2005). Aphasie reduziert damit die Lebensqualität in einem stärkeren Maße als andere chronische Erkrankungen, wie z. B. Krebs oder Alzheimer (Lam & Wodchis, 2010). Weder der Grad der sprachlichen Einschränkungen noch das Maß an Verbesserung sind jedoch ein ausreichender Prädiktor für die empfundene Lebensqualität (e.g.

Franzén-Dahlin, Karlsson, Mejhert, & Laska, 2010), vielmehr erscheinen das Sinnerleben und das Eingebundensein in Aktivitäten, die als sinnvoll erlebt werden, und sozialer Austausch als entscheidend für einen erfolgreichen Umgang mit der Erkrankung (Brown, Worrall, Davidson, & Howe, 2012).

Die beschriebenen psychosozialen Folgen machen die (Weiter-)Entwicklung ganzheitlicher Ansätze für das langfristige Gesundheitsmanagement bei chronischen Erkrankungen wie Aphasie erforderlich. Selbsthilfgruppen, die durch sinnhafte Tätigkeiten und das Zusammensein mit anderen mit ähnlichen Erlebnissen ein positives Selbstbild indirekt stimulieren, erscheinen hier adäquat (Attard, Lanyon, Togher, & Rose, 2015). Dieser Ansatz wird im Forschungsprojekt *shalk* – Selbsthilfgruppenarbeit bei Aphasie zur Steigerung der Lebensqualität und Kompetenz¹, das an der Katholischen Hochschule Mainz und der Hochschule Fresenius Idstein sowie in Kooperation mit der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg durchgeführt wird, genutzt und weiterentwickelt. Zur spezifischen Stärkung des Autonomieerlebens wird die Selbstorganisation der Gruppen angeleitet (vgl. Tregoe & Brown, 2013). Zusätzlich sind Elemente biographischer Arbeit explizit in das Gruppengeschehen integriert, um Identitätsentwicklungsprozesse zu adressieren (Corsten, Schimpf, Konradi, Keilmann, & Hardering, 2015). Um dem Systemcharakter der Aphasie gerecht zu werden, gibt es zusätzlich ein eigenes Angebot für die Angehörigen.

Im Folgenden wird zunächst auf den aktuellen Stand der Selbsthilfarbeit bei Aphasie eingegangen. Im Mittelpunkt des Beitrags steht die Auseinandersetzung mit Einflussfaktoren auf die Selbsthilfarbeit und mit den daraus folgenden Ableitungen, die in der Konzeption des *shalk*-Ansatzes berücksichtigt wurden. Insbesondere wird auf die Leitungssituation in Aphasie-Selbsthilfgruppen (ASHG), die inhaltliche Ausrichtung und die Gruppenzusammensetzung eingegangen. Abschließend werden der aktuelle Stand im Projekt *shalk*, in dem die Datenerhebung weitestgehend abgeschlossen ist, sowie erste Evaluationsergebnisse skizziert und diskutiert.

2. Selbsthilfarbeit bei Aphasie

Das übergeordnete Ziel der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe liegt in der Bewältigung eines gesundheitlichen Problems im Austausch mit anderen, um Gesundheit zu erhalten oder zu fördern. Im Mittelpunkt steht meist die Bewältigung der psychosozialen Folgen (Borgetto, 2004; Hundertmark-Mayser, & Möller, 2004). Selbsthilfe basiert darauf, dass die Teilnehmenden sich das Angebot in einer für sie stimmigen Eigenlogik aneignen, es individuell gestalten und so zum subjektiv bedeutsamen Mehrwert beitragen (u.a. Kade, Nittel, & Seitter, 2007; Oelerich & Schaarschuch, 2005). Wirkfaktoren sind dabei: Selbstbestimmung, Authentizität, Hoffnung und Solidarisierung (Moeller, 1996).

U.a. bei Substanzmittelabus und psychischen Erkrankungen konnten für die Arbeit in Selbsthilfgruppen z. B. die Verminderung depressiver Stimmungen, die Stärkung des Selbstwertgefühls und die Vergrößerung der Lebensqualität nachgewiesen werden (Überblick s. Kimmel, 2007). Dies wird im Wesentlichen auf die Kommunikation in Selbsthilfgruppen zurückgeführt (Borgetto, 2004), d. h. auf Gespräche über Gefühle sowie auf Erfahrungs- und Wissensaustausch. Durch den Austausch mit anderen werden auf der Verhaltensebene neue Möglichkeiten im Umgang mit dem Gesundheitsproblem erfahren. Emotional nehmen Zuversicht und Akzeptanz zu (Borgetto, 2004). Weiterhin entlastet das neue soziale Netzwerk das primäre Netzwerk, die Familie, deutlich. Folglich kommt der Kommunikation unter Gleichgesinnten ein erheblicher Stellenwert bei der Bewältigung des Gesundheitsproblems zu.

2.1 Formen von Gruppenarbeit bei Aphasie

Auf Teilhabe ausgerichtete sprachtherapeutische Interventionen bei Aphasie werden häufig im Gruppen-setting umgesetzt (z. B. Mumby & Whitworth, 2012; van der Gaag et al., 2005). Mit psychosozial ausgerichteten gruppentherapeutischen Ansätzen können handlungsorientiert unmittelbar eine authentische Kommunikation und soziale Partizipation gefördert werden (Simmons-Mackie, Savage, & Worrall, 2014). Selbsthilfgruppen können hierfür ein geeignetes Setting darstellen. Innerhalb des Gruppensettings können auch sprachspezifische oder kommunikationsorientierte Übungen zum Tragen kommen (s. dazu z. B. Masoud, 2009). Diese breite Ausrichtung der Gruppenarbeit bei Aphasie findet sich in der Definition von Rose und Attard (2015) wieder, die zwei Hauptaspekte umfasst: In Aphasie-Gruppen werden Menschen, die die Erfahrung der Sprachstörung teilen, regelmäßig von einer formalen Gruppenleitung zusammengebracht. Die Gruppenarbeit umfasst mindestens zwei Aktivitäten wie Konversation, Kommunikationstraining, soziale und/oder psychologische Unterstützung und Informationen zu Aphasie. In Deutschland stellt die Selbsthilfe die vierte Säule in der Gesundheitsversorgung dar, und ASHG bieten insbesondere den Zugang zu sozialer Interaktion (Matzat, 2002).

2.1 Wirksamkeit von Aphasie-Selbsthilfgruppen

Das Arbeiten in der Gruppe bzw. Selbsthilfgruppen bei Aphasie können Identitätsentwicklungsprozesse und den Aufbau sinnhafter Beziehungen stimulieren (Corsten, Konradi, Schimpf, Hardering & Keilmann, 2014a; Corsten et al., 2015; Shadden, 2005; Shadden & Hagstrom, 2007). Weiterhin werden das Vertrauen in die eigenen Kommunikationsfähigkeiten (Penman & Pound, 2007) sowie Kommunikationskompetenzen und -strategien gefördert (Beeson & Holland, 2007). In einem quantitativen Review kommen Lanyon, Rose und Worrall (2013)

zu dem Schluss, dass gruppenbasierte, hochstrukturierte Behandlungsprogramme sprachliche Funktionen wie die Wortfindung verbessern können, während Gruppen, die sich auf Genesungsgeschichten, funktionale Kommunikation oder Problemlösung konzentrieren, gesellschaftliche Teilhabe vergrößern können. Die in der Studie analysierten Gruppen, auch die psychosozial ausgerichteten, wurden überwiegend von Sprachtherapeuten/-innen geleitet. Attard und Kolleginnen (2015) berichten in einer narrativen Überblicksarbeit, dass die Teilnehmenden von Aphasie-Gruppen, die auf Konversation und Partizipation abzielten, eine Zunahme positiver sozialer Beziehungen und ein vergrößertes Sinnerleben beschreiben. Darüber hinaus wurde eine Zunahme in Autonomie, Selbstakzeptanz und persönlichem Wachstum festgestellt.

3. Einflussfaktoren in der Selbsthilfgruppenarbeit bei Aphasie

Lanyon, Worrall und Rose (2018) identifizieren in einer qualitativen Studie mit 22 Menschen mit Aphasie, die in Selbsthilfgruppen aktiv sind bzw. waren, verschiedene Faktoren, die das Gelingen einer Gruppe beeinflussen. Zunächst ist die Organisation bzw. Gruppenstruktur von Einfluss. Teilnehmende bevorzugen eine flache Hierarchie in der Gruppe, in der sich alle interaktiv einbringen können. Damit verbunden ist die Erwartung an die Gruppenleitung, sich möglichst gleichwertig in die Gruppe zu integrieren. Weiterhin erscheint die inhaltliche Ausrichtung der Gruppe relevant. Positiv bewertet wurden als sinnhaft empfundene soziale Aktivitäten wie eine authentische, strukturierte Kommunikation zu gemeinsamen wie auch lebensgeschichtlich relevanten Themen. Über Aktivitäten rein zur Verbesserung der Kommunikation hinaus nimmt die Forderung nach einer partizipations- und lebensqualitätsorientierten Ausrichtung von ASHG zu (s. auch Attard, Loupis, Togher, & Rose, 2017). Schließlich beeinflusst die Zusammensetzung das Gruppengeschehen. Im Sinne einer gleichberechtigten Kommunikation wird etwa die Beteiligung von Menschen mit heterogenen Aphasie-Schweregraden diskutiert. Im Folgenden werden die einzelnen Faktoren genauer beleuchtet.

3.1 Organisation

Menschen mit Aphasie profitieren insbesondere von gegenseitiger Unterstützung, sog. „Peer-Support“, da sie von anderen mit vergleichbaren Erfahrungen lernen oder sie diese selber unterstützen können, was wiederum das Selbstwertgefühl fördert (Elman & Bernstein-Ellis, 1999; Mumby & Whitworth, 2012). Selbsthilfgruppen erscheinen hier als sicherer Ort, um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen (Legg, Stott, Ellis, & Sellars, 2007; Lanyon et al., 2018). Vor diesem Hintergrund werden Gruppenleitungen bevorzugt, die das Gruppengeschehen nicht dominieren, eigene Erfahrungen mit der Gruppe

teilen, aber auch eine gleichberechtigte Teilhabe aller Gruppenmitglieder fördern (Lanyon et al., 2018). Ausgehend hiervon erscheint es sinnvoll, Betroffene verstärkt in die Gruppenleitung einzubeziehen, was auch durch die Theorie des sozialen Lernens (Bandura, 1969) gestützt wird. Danach werden Personen mit ähnlichen Erfahrungen eher als Vorbilder wahrgenommen.

Die meisten ASHG werden jedoch von Sprachtherapeuten/-innen geleitet (Lanyon et al., 2013). In Deutschland werden einer Stichprobe zufolge weniger als die Hälfte der ASHG von Betroffenen selbst organisiert (Weber, 2017). Professionell geführte Gruppen bergen das Risiko, das Potential der Selbsthilfe nicht umfassend auszuschöpfen und die Rolle von Menschen mit Aphasie als passive Hilsempfänger/-innen weiter zu verstärken (Code, Eales, Pearl, Conan, Cowin, & Hickin, 2003; Coles & Eales, 1999). Eigenverantwortlich geführte ASHG hingegen befördern das Gefühl gemeinsamer Verantwortung, bei der sich alle explizit einbringen (s. Pound, 2011). Zu eigenverantwortlich geführten ASHG gibt es bislang jedoch nur wenig Forschung.

Im Rahmen des Projekts "connect - the communication disability network" wurden Menschen mit Aphasie zu "active deliverers" (aktive Dienstleister/-innen) ausgebildet (Pound, 2011). So wurden durch Betroffene geleitete Gesprächsgruppen mit Unterstützung von Tutores/-innen ohne Aphasie initiiert. Qualitative Untersuchungen mit Betroffenen, die eine aktivere Rolle übernahmen, zeigen eine Zunahme des Selbstvertrauens und des sozialen Netzwerks sowie ein vergrößertes Sinnerleben. Laut Pound (2011) inspirierten die betroffenen Leitungspersonen die Teilnehmenden mit Aphasie, aktiver zu werden und auch selbst mehr Verantwortung zu übernehmen. Rotherham, Howe und Tillard (2015) führten eine vergleichende Untersuchung zur Wirkung von ASHG unter unterschiedlicher Leitung durch. In halbstrukturierten Interviews wurde deutlich, dass alle Arten von Gruppen - professionell, von Betroffenen oder anderen ehrenamtlich Helfenden geleitet - soziale Integration unterstützen können. Mitglieder von selbstorganisierten Gruppen erlebten aber in besonderer Weise Wertschätzung und das Gefühl, einen wertvollen Beitrag zu leisten. Besonders hervorgehoben wurde die Möglichkeit, anderen zu helfen.

Es zeigt sich aber auch, dass eine Moderation ohne spezifische Vorbereitung, die das Gruppengespräch nicht fördern kann, das Gruppengeschehen negativ beeinflusst (s. auch Simmons-Mackie & Elman 2011; Lanyon et al., 2018). Einerseits erscheinen also Kenntnisse in der Gruppenmoderation und insbesondere im Umgang mit in der Kommunikation schwer beeinträchtigten Teilnehmenden erforderlich, andererseits profitieren Betroffene in der Leitung davon, die Kommunikationsschwierigkeiten bereits aus eigener Erfahrung heraus zu verstehen. Tregua und Brown (2013) identifizieren eine besonders unterstützende und verständnisvolle Kommunikation sowie

ein spezifisches Einfühlungsvermögen seitens der betroffenen Leitung als einen spezifischen Nutzen selbstorganisierter Gruppen.

3.2 Inhaltliche Ausrichtung

Unmittelbar auf die innere Auseinandersetzung mit der Erkrankung und den sprachlichen Einschränkungen ausgerichtete Ansätze finden sich im Bereich der Aphasie nur wenige. In gruppentherapeutischen Angeboten wird meist durch als sinnhaft empfundene Tätigkeiten und das Zusammensein mit anderen mit ähnlichen Erlebnissen indirekt ein positives Selbstbild stimuliert (z. B. Mumby & Whitworth, 2012; van der Gaag et al. 2005). Biographisch-narrative Arbeit als erzählbasierte Intervention hingegen fördert die Selbstreflexion unmittelbar und bietet damit einen entsprechenden Rahmen für Identitätsarbeit (Keupp et al., 2006). In angepasster Form kann sie bei Aphasie im Einzel- und Gruppensetting eingesetzt werden (Corsten et al. 2015; Shadden & Hagstrom, 2007).

Der erzählgenerierende Ansatz der biographisch-narrativen Intervention zur Förderung einer gelingenden Identitätsarbeit basiert auf Interventionen wie der „narrativen Therapie“ oder der „narrativen Bewältigung“. Biographiearbeit zielt durch die aktive Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensgeschichte auf eine Steigerung der Lebensqualität sowie des psychologischen Wohlbefindens ab (Blimlinger, Ertl, & Koch-Straube, 1996). Die Rekonstruktion der eigenen Lebensgeschichte im interpersonellen Austausch stimuliert Identitätsentwicklungsprozesse sowie Selbstwertgefühl und beeinflusst Sinnstiftung und Lebens- wie Krankheitsbewältigung positiv (z. B. Ruhland, 2006). Es wird eine neue Sicht auf das eigene Selbst erreicht. So können eigene Ressourcen wie etwa ein früherer erfolgreicher Umgang mit einer Lebenskrise wieder bewusst werden, was Gefühle von Handlungsfähigkeit und Selbstbewusstsein stimuliert. Damit können biographische Brüche, wie sie durch eine Aphasie entstehen, bewältigt werden (Brody, 1994; Lucius-Hoene, 2008).

Für Betroffene von Aphasie konnten in ersten Studien im Gruppensetting (Shadden & Hagstrom, 2007; Corsten et al., 2015) positive Auswirkungen auf die Lebensqualität festgestellt werden. So zeigen Shadden und Hagstrom (2007) in einer qualitativen Untersuchung mit einem Patienten mit leichter Aphasie, dass lebensgeschichtliche Erzählungen im Rahmen einer Selbsthilfegruppe zu einer positiven Selbstsicht beitragen (s. auch Strong, Lagerwey, & Shadden, 2018). In einer größer angelegten Studie konnten Corsten et al. (2014a; 2015) für den spezifisch entwickelten, strukturierten biographisch-narrativen Ansatz *narraktiv* im Einzel- wie Gruppensetting signifikante und klinisch relevante Verbesserungen in Lebensqualität und Depressionsgrad nachweisen. Die qualitative Evaluation zeigt überdies Gefühle vergrößerter Handlungsfähigkeit und Kontrollerlebens sowie ein sich wandelndes, zu-

nehmend ressourcenorientiertes Krankheitskonzept, was auch in wachsenden Aktivitäten mündete (Corsten & Hardering, 2015). Zur Anpassung an die Aphasie wird multimodal gearbeitet (s. Corsten & Hardering, 2015; 2018; Schimpf & Corsten, 2016). In allen Studien wurden die Gruppen aber professionell moderiert. Eine biographisch-narrative Ausrichtung erscheint insgesamt vielversprechend.

3.3 Gruppenzusammensetzung

Da die Arbeit in Selbsthilfgruppen nicht in erster Linie auf funktionales Üben ausgerichtet ist, kann eine heterogene Gruppenzusammensetzung sinnvoll sein (Simmons-Mackie & Elman, 2011), so dass einerseits Menschen mit stärkeren sprachlichen Einschränkungen von anderen lernen oder durch diese unterstützt werden können. Andererseits lernen Teilnehmende mit gut erhaltenen sprachlichen Fähigkeiten, ihre Beeinträchtigungen zu relativieren. Zudem kann durch die Erfahrung andere zu unterstützen, das eigene Kompetenzerleben gefördert werden (Corsten et al., 2015). Dennoch kann die Integration schwer beeinträchtigter Teilnehmender aufgrund ungleicher Gesprächsanteile die Gruppendynamik negativ beeinflussen. Teilnehmende mit besseren sprachlichen Fähigkeiten fühlen sich hilflos, weshalb Lanyon et al. (2018) vorschlagen, alle ASHG-Teilnehmenden in der Kommunikationsunterstützung zu schulen.

Auch die Zeit post-onset sowie das Alter der Teilnehmenden können den Gruppenzusammenhalt beeinflussen. Während für die Zeit post-onset ähnliches gilt wie für verschiedene Schweregrade, nämlich dass heterogene Gruppen durchaus gelingen können (Worrall, Davidson, Howe, & Rose 2007), ist eine homogene Altersstruktur eher zu empfehlen (McGurk, 2009). Offenbar ist sonst der Unterschied in Interessen, Lebenssituation und Perspektiven zu groß.

Ein Ungleichgewicht in der kommunikativen Teilhabe kann auch durch die Teilnahme von Angehörigen an den ASHG entstehen. So wird von der Übernahme von Redeanteilen durch Angehörige berichtet, was die Teilhabe der Betroffenen wiederum einschränkt (Croteau & LeDorze, 2006; Rose & Attard, 2015). Dennoch werden häufig gemischte Gruppen unter Beteiligung der Angehörigen angeboten. Laut Rose und Attard (2015) sind nahezu 50% der ASHG gemischte Gruppen. Tregea und Brown (2013) konnten in einer Untersuchung verschiedener ASHG zeigen, dass das dominante Verhalten der Angehörigen in zwei Gruppen zu einer Trennung von Betroffenen und Angehörigen führte. Eine zunehmende Beteiligung und Verantwortungsübernahme in der Gruppendiskussion durch Betroffene beschreiben Goldfarb und Pietro (2004) nach der Trennung von Betroffenen und Angehörigen. Für die Angehörigen mangelt es aktuell allerdings an eigenen Angeboten, die auch ihre Bedarfe aufgreifen (Howe et al., 2012).

Insgesamt bieten ASHG ein großes Potential, Krankheits-

bearbeitung und Lebensqualität zu fördern. Organisation, inhaltliche Ausrichtung und Gruppenzusammensetzung sind hierbei entscheidende Größen. Im *shalk*-Projekt wird dies durch eine verstärkte Selbstorganisation der ASHG, die auch das Vermittlungskonzept nach *shalk* bestimmt, die Integration biographisch-narrativer Anteile sowie getrennte Angebote für Betroffene und Angehörige berücksichtigt.

4. Selbsthilfearbeit nach dem *shalk*-Ansatz

Das Projekt *shalk* zielt darauf ab, Menschen mit Aphasie durch eine angepasste Schulung dazu zu befähigen, die Leitung und Moderation einer ASHG unter Integration biographisch-narrativer Gesprächsanteile zu übernehmen. Damit soll die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit chronischer Aphasie, also der Leitung wie der Teilnehmenden, erreicht werden. Zusätzlich wurde ein Angebot für Angehörige entwickelt, das nach einer Anleitungsphase ebenfalls selbstorganisiert durchgeführt wird (Näheres hierzu s. Kempf, Bieber, Corsten, Lutz-Kopp, Heim & Lauer, 2016).

Das Projekt gliedert sich in zwei Arbeitsphasen. In der ersten Phase wurden in einer explorativen Studie mit Leitungen wie Teilnehmenden aus vier ASHG halbstrukturierte Interviews geführt, um mehr über das Vorgehen in den Gruppen und über die Anforderungen an die Leitung zu erfahren (Corsten, Lutz-Kopp, Ziehr, Berger-Tunkel & Lauer, in Vorbereitung). In der zweiten Phase wurden eine Schulung für Betroffene und ein Konzept für die anschließende Begleitung der Gruppen konzipiert und evaluiert. Als Basis dienten externe Evidenzen, die eigens erhobenen Daten, die im Sinne partizipativer Forschung weiter ergänzt wurden durch eine Fokusgruppenerhebung mit Vertretern/-innen der ASHG-Selbsthilfe (s. auch Corsten, Lauer & Schimpf, 2014b) und Theorien der Erwachsenenbildung.

4.1 Lerntheoretischer Hintergrund von Schulung und Begleitung

Schulung und Begleitphase basieren auf dem handlungsorientierten Ansatz nach Gudjons (2008), der auch in die Arbeiten von Arnold und Gomez-Tutor (2007) zur Ermöglichungsdidaktik eingeflossen ist, sowie auf der Methode des Cognitive Apprenticeship (Collins, Brown, & Newman, 1989). Im Mittelpunkt des *shalk*-Konzepts stehen: a) die Förderung von Eigenverantwortlichkeit, b) die Orientierung an den Teilnehmenden und c) die praktische Erprobung des Erarbeiteten in Gruppenarbeit und Rollenspielen im Sinne der Prozessorientierung. Das Vorgehen schließt damit an allgemeine Prinzipien des Lernens, insbesondere im Alter, und an Lernprinzipien an, die in besonderer Weise in der Aphasieintervention zum Tragen kommen. Das zu Lernende soll als sinnhaft erlebt sowie mit Praxisbezug verbunden werden und die Lernsituation soll damit einen sicheren aber auch authentischen Erprobungsort darstellen. Der Anschluss

an die Lebenserfahrung der Teilnehmenden, gemeinsame Zielsetzungen und ein schrittweises Vorgehen sichern den Lernerfolg (vgl. Corsten & Grewe, 2017).

Folgende aktivierende Vermittlungsstrategien, angelehnt an das Cognitive Apprenticeship (Collins et al., 1989), kommen jeweils in Schulung und Begleitung sowie übergreifend wiederholt und nicht in fester Reihenfolge zum Tragen.

- I. **Modelling:** Im Sinne des Modell-Lernens demonstrieren die Schulungsleiter/-innen mögliche Methoden für die Gruppenleitung, z. B. Moderationstechniken.
- II. **Coaching:** Durch Feedback und Hinweise werden die ASHG-Leitungen in der Lösungsfindung unterstützt, z. B. bei Kommunikationsbarrieren während Gesprächssituationen in ihren Selbsthilfegruppen.
- III. **Scaffolding:** Es werden praktische Hilfen eingeführt wie etwa Visualisierungen, mit denen die ASHG-Leitungen in der Kommunikation mit sprachlich schwerer beeinträchtigten Teilnehmenden arbeiten können.
- IV. **Fading:** Zur Förderung einer zunehmenden Selbstständigkeit werden die Hilfsangebote kontinuierlich vermindert, z. B. durch eine Abnahme der Unterstützung in der Begleitphase.

Eng verwoben sind die Vermittlungsstrategien mit dem Prinzip der Abfolge (sequencing), nach dem Komplexität und Vielfalt der Aufgaben kontinuierlich gesteigert werden, was auch im Fading zum Ausdruck kommt. Indem die Gruppenmoderation zunächst im geschützten Setting der Schulung erprobt und anschließend in den ASHG durch die betroffenen Leitungen umgesetzt wird, wird ebenfalls eine Komplexitätssteigerung erreicht. Mit der Überführung in authentische Leitungssituationen erfolgt verstärkt ein situierendes Lernen (sociology), was ermöglicht, dass die betroffenen Leitungspersonen in die neue Rolle hineinwachsen können.

Die Schulungsleitung, die auch die Begleitung übernimmt, versteht sich dabei als Lernberatung, die kontextorientiert in der Schulung bzw. der ASHG Möglichkeiten zum Kompetenzerwerb schafft, nicht aber direktiv vorgeht. Schulung, Begleitung sowie für die Gruppen entwickelte Materialien werden im Folgenden vorgestellt.

4.2 Schulung

Die Schulung zur Vorbereitung auf die Leitungsposition richtet sich an Menschen mit Aphasie, die die Gruppenleitung oder Co-Leitung übernehmen möchten. Damit soll für jede ASHG ein Tandem aus betroffener Leitung und Co-Leitung installiert werden. Sie erstreckt sich über ein Wochenende mit 16 Lerneinheiten à 45 Minuten. Im *shalk*-Projekt haben bis zu acht Personen an einer Schulung teilgenommen. Geleitet werden die Schulungen von

Tabelle 1: Module der *shalk*-Schulung – alle umfassen Demonstrationen und Übungen

Modul 1: Basiswissen Selbsthilfgruppen
<ul style="list-style-type: none"> • Ziele von Selbsthilfe • Eigene Ressourcen in der Leitungsposition
Modul 2: Moderation - Einführung
<ul style="list-style-type: none"> • Fragetechniken • Aufgaben • Hilfsmittel
Modul 3: Themen und Biographiearbeit
<ul style="list-style-type: none"> • Theorie Biographiearbeit • Leitprinzipien der Umsetzung • Relevante Themen
Modul 4: Moderation – Feinkonzeption
<ul style="list-style-type: none"> • Planung erstes Treffen, zeitliche & inhaltliche Gestaltung • Arbeit mit Moderationskarten • Umgang mit Kommunikationsbarrieren
Modul 5: Organisation
<ul style="list-style-type: none"> • Einladungen, • Kommunikationsregeln

zwei Personen. Für *shalk* hat sich hier ein interdisziplinäres Tandem bewährt, bestehend aus einem Soziologen und einer Sprachtherapeutin. Für die Entwicklungsphase des Ansatzes schien diese Kombination sinnvoll, da somit inhaltliche Themen wie Biographiearbeit und Kommunikation abgedeckt werden konnten. Überdies war so die nötige sprachliche Unterstützung möglich. In der klinisch-praktischen Umsetzung des *shalk*-Konzepts erscheint insbesondere die sprachtherapeutische Expertise erforderlich, um einerseits mit den sprachlichen Einschränkungen der Teilnehmenden in der Schulung umgehen und andererseits die angehenden Leitungen auf die Rolle als kommunikative Unterstützung vorbereiten zu können. Zwei Schulungsleiter/-innen empfehlen sich, um z. B. parallel Kleingruppenarbeiten zu betreuen.

Methodisch lösen sich Impulsvorträge zur Informationsvermittlung, Gruppenarbeiten zur selbstgesteuerten Wissensaneignung und Rollenspiele zur Einübung und Reflexion von Verhaltensweisen ab. In der Umsetzung zeigte sich, dass seitens der Schulungsleitung eine hohe Flexibilität z. B. beim Wechsel zwischen Kurzvorträgen und Übungen erforderlich ist. Angepasst an die Leistungsfähigkeit der Schulungsteilnehmenden waren viele Pausen erforderlich.

Auf methodischer wie inhaltlicher Ebene werden organisatorisches und fachliches Wissen zu Aufbau und Leitung der ASHG vermittelt. Auf sozial-kommunikativer Ebene steht die Gesprächsleitung im Mittelpunkt und auf emotionaler Ebene gilt es Selbstvertrauen zu vermitteln.

Die wiederkehrenden Themen zu Know-How und Kompetenzstärkung verteilen sich auf fünf Module (s. Tab. 1). Zunächst werden gemeinsam mit den Teilnehmenden die Ziele für die Selbsthilfgruppe bestimmt. Da hier Leitungen verschiedener ASHG zusammenkommen, können sich unterschiedliche Schwerpunkte je Gruppenleitung ergeben. Im Sinne der Ressourcenstärkung werden zu Beginn eigene Stärken, die in die Gruppenleitung eingebracht werden können, besprochen.

Den größten Teil der Schulung nehmen die Einheiten zur Moderation ein. Zunächst wird die Moderation eines Gruppengesprächs, beispielsweise zu wichtigen Lebensphasen wie etwa Kindheit durch die Schulungsleitung demonstriert. Ausgehend davon erproben die Teilnehmenden in Kleingruppen dann die Moderation. Dabei kann die Schulungsleitung unterstützen. In weiteren Einheiten werden die genauen Aufgaben der Moderation wie Begrüßung, Einführung des Themas etc. besprochen. Mögliche Fragetechniken, z. B. ressourcenorientierte Fragen, werden eingeführt und wiederum erprobt. Ein weiterer Baustein ist die Planung des ersten Treffens der ASHG nach der Schulung, um den Übergang bei bereits bestehenden Gruppen oder den Start für neue Gruppen zu erleichtern. Abschließend wird mit vorbereiteten Moderationskarten erneut die Gruppenmoderation erprobt. Bei der Vorbereitung der Fragen werden die Teilnehmenden angeleitet, sich jeweils zu überlegen, wie sie bei Verständnisproblemen die Frage vereinfachen könnten. Die Unterstützung durch die Schulungsleitung soll schrittweise reduziert werden und in ein betreutes Beobachten übergehen. Möglich ist es auch, bei jeder Erprobung einen neuen Aspekt zu fokussieren, wie z. B. alle Diskussionsteilnehmenden einmal zu Wort kommen lassen. Zum Teil war dies aber innerhalb der *shalk*-Schulungen zu komplex, und der Fortlauf der Gruppendiskussion als solcher stand eher im Mittelpunkt.

In den Einheiten zu Inhalten der ASHG werden insbesondere Themen für das Gruppengespräch zusammengestellt, wie etwa Reisen, Hobbys, Familie etc.. Für die Gesprächsleitung werden hier Basiskennnisse zu biographisch-narrativer Arbeit bei Aphasie vermittelt, z. B. zu den Zielen und Einsatzmöglichkeiten. Im Mittelpunkt steht aber auch hier die praktische Umsetzung. Leitprinzip ist, dass jeweils zu einem Thema Fragen zu Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft gestellt werden. Zum Thema Reisen könnten dies Fragen sein wie „Wo bist Du früher besonders gerne hingefahren?“, „Was machst Du heute gerne, wenn Du Zeit hast?“ und „Planst Du gerade eine Reise?“ (s. auch Corsten & Hardering, 2015; 2018). Bei der Erprobung der Inhalte zeigte sich in den *shalk*-Schulungen, dass das methodische Üben das Erinnern persönlicher Erfahrungen stimulierte, denen hier auch Raum gegeben werden musste.

Zur Organisation werden Aufgaben wie Einladungen verschicken, Aufgaben verteilen aber auch mögliche Kommunikationsregeln für die Gruppe etc. besprochen. Hier

werden z. B. Vorlagen für Einladungen weitergegeben.

4.3 Material

Mit den Arbeitsmethoden in der Schulung werden zwei Ziele verfolgt: einerseits die Gestaltung des Arbeitsprozesses vor Ort, andererseits die Konzeption eines „Methodenkoffers“, der bei den Treffen eingesetzt werden kann. Auf diese Weise werden gezielt Techniken zur Überwindung kommunikativer Probleme in der ASHG während der Schulung erarbeitet, welche die Leitung gegebenenfalls einsetzen kann. So wird die Arbeit mit Bildern (Fotos), groß geschriebenen Schlüsselbegriffen und analogen Likert-Skalen zur subjektiven Bewertung von Gesprächsinhalten eingeübt (s. z. B. Brown & Knox, 2010). Im Zuge der ersten Erprobungen in der Schulung und nach Rückmeldungen der potentiellen Leitungen wurden die Materialien weiter angepasst.

Zusätzlich zu den in der Schulung erarbeiteten Methoden werden zu einzelnen Themen Moderationskarten, Arbeitsblätter und passende Piktogramme ausgegeben. Das Material orientiert sich am Leitfaden von Barrow et al. (2011), der spezifisch von Sprachtherapeuten/-innen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erstellt wurde. Arbeitsblätter wie z. B. „Lebensbäume“ zur Darstellung wichtiger Lebensereignisse (s. hierzu z. B. Hölzle & Jansen, 2009) sollen als Gesprächsstimulation eingesetzt werden. Ein Beispiel für ein Arbeitsblatt zeigt Abb. 1.

Die Piktogramme, die den Teilnehmenden in der ASHG angeboten werden können, die stark in der Sprachproduktion eingeschränkt sind, wurden in Teilen bereits im Projekt narraktiv erprobt (Schimpf & Corsten, 2016) und hier um weitere Themen ergänzt. Es werden Piktogramme zu Bezugspersonen, Lebensphasen, wichtigen Orten und verschiedenen Aktivitäten, z. B. spazieren gehen, eingesetzt. Im Projekt narraktiv konnten mit Hilfe der Piktogramme insbesondere Menschen mit schweren Sprechapraxien ihre Lebensgeschichte rekonstruieren. Die Visualisierungen können auch als Gesprächsanlässe in den Gruppen dienen. Unter Einsatz der genannten Hilfen soll eine spezifisch angepasste biographisch-narrative Arbeit auch in selbstorganisierten ASHG möglich werden. Insgesamt beinhaltet der *shalk*-Methodenkoffer Hilfenets zu 16 Themen.

4.4 Begleitphase

Sowohl in der Selbsthilfgruppenforschung (Sieler, 2009) als auch in der pädagogischen Übergangsforschung (Walther & Weinhardt, 2013) wird deutlich, dass Übergangsphasen, aufgrund der Unsicherheiten in der Anwendung des neu erworbenen Wissens, betreut werden müssen. Die Begleitung nach *shalk* geht von einer engen in eine lose Begleitung über, mit jeweils sechs Treffen. Da sich ASHG in der Regel einmal monatlich treffen, erstreckt sich jede Phase über ein halbes Jahr. Für

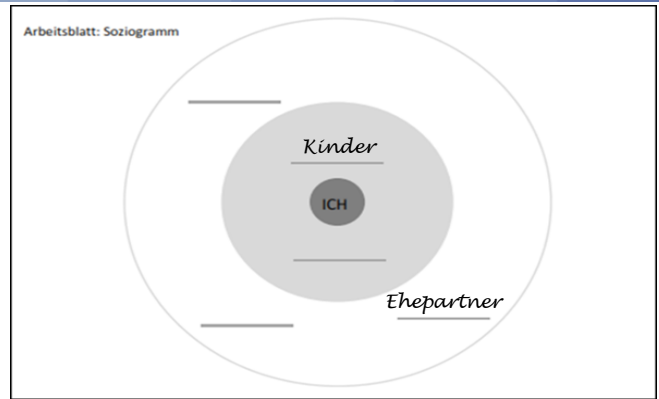


Abbildung 1: Arbeitsblatt zum Thema Freundschaften

die *shalk*-Gruppen hat sich gezeigt, dass sich diese Phasen aber aufgrund ausgefallener Treffen oder eines intensiveren Unterstützungsbedürfnisses durchaus verlängern können.

Die Begleitung nach *shalk* ist ausgehend vom Cognitive Apprenticeship (Collins et al., 1989) als Pädagogische Beratung (Fittkau, 2003) organisiert und orientiert sich insbesondere an lösungsorientierten und ressourcenaktivierenden Beratungsansätzen (Bamberger, 2005; Nestmann & Werner, 2012), mit dem Ziel der „Steigerung der Lebensqualität, Lern-, Entwicklungs- und Leistungsfähigkeit“ (Fittkau, 2003, 148).

Von den ersten sechs Treffen wurden bei der *shalk*-Intervention vier von der Schulungsleitung besucht und in einer Art teilnehmenden Beobachtung begleitet. Eingegriffen werden soll nur, wenn die Leitung es verlangt. Kriterien für die Beobachtung sind die Organisation des Treffens (Tagesordnung eindeutig usw.), die Aufgabenverteilung zwischen Leitung und Co-Leitung, die Moderation (z. B. Werden alle Teilnehmenden einbezogen? Wie reagiert die Leitung auf Störungen?) sowie Unterstützungsbedarfe (z. B. Werden weitere/andere Hilfsmittel benötigt?). Die Kriterien sollen mit Leitung und Co-Leitung nachbesprochen werden. Hier hat sich gezeigt, dass lediglich einzelne Punkte herausgegriffen werden sollten, um eine Überforderung zu vermeiden. Es sollte im Sinne von Ressourcenstärkung auch der Eindruck vermieden werden, es handle sich um eine Prüfungssituation.

Als Vorbereitung für die ersten sechs Treffen empfiehlt es sich, telefonisch Ablauf und Inhalt des Treffens mit den Leitungen vorzubespochen. In der Nachbesprechung, ob telefonisch oder persönlich, werden die Eindrücke der Leitung, ggf. das Feedback der Schulungsleitung, Unterstützungsbedarfe und das nächste Treffen thematisiert. Häufig wurden gemeinsam Themen überlegt und Vorschläge für eine strukturierte Gesprächsführung sowie passende Hilfsmittel erörtert.

Mit dem sechsten Treffen wird der Übergang in die lose Begleitphase eingeleitet. Die ASHG-Leitungen erhalten Material zu weiteren möglichen Gruppenthemen. Während der folgenden sechs Monate können sie sich bei

Unterstützungsbedarf selbstständig melden. Für die *shalk*-Gruppen waren hier zum Teil aber auch weitere Besuche erforderlich, um die eingeführte Vorgehensweise zu stabilisieren und Problemlösestrategien zu entwickeln. So fiel es bereits vor dem Projekt bestehenden, ehemals gemischten Gruppen schwer, die Trennung von Betroffenen und Angehörigen durchzuhalten. Hier war z.B. eine Lösung, die Trennung nur für einen Teil des Treffens aufrecht zu erhalten. Wiederkehrend standen auch Kommunikationsstrategien und der Umgang mit Barrieren im Gespräch im Vordergrund. Der Verweise auf Moderationsleitfäden war hier hilfreich, aber auch das Üben von Zuhören seitens der Moderationsleitung war erforderlich. Vereinzelt brachen auch Konflikte zwischen Leitung und Co-Leitung aber auch zwischen Leitung und Teilnehmenden beispielsweise bei der Aufgabenteilung oder der neuen Rollenzuteilung in bestehenden Gruppen auf, die vermittelnde Gespräche erforderlich machten. In neu gegründeten Gruppen war zudem Unterstützung bei der Mitgliederakquise angezeigt.

Im Sinne der Komplexitätssteigerung kann die Begleitphase auch genutzt werden, Wissen und Kompetenzen zu vermitteln, die während der Schulung nicht thematisiert werden können, z. B. zur Vernetzung mit anderen ASHG. Für die *shalk*-Gruppen zeigte sich aber, dass die Leitungen mit der Moderation der Treffen sowie der Vor- und Nachbereitung zunächst derart ausgelastet waren, dass keine weiteren Inhalte eingebracht wurden. Nach der losen Begleitung soll der Übergang in die selbstständige Gruppenarbeit stattfinden. Hier stehen Rückmeldungen noch aus.

5. Evaluation *shalk*- Stand und erste Ergebnisse

Die Effektivität von *shalk* wird aktuell in einer Vorher-Nachher-Kontrollgruppen-Studie mit einer Follow-up-Untersuchung nach einem halben Jahr quantitativ wie qualitativ untersucht. Alle Personen wurden zu Beginn sowie alle 6 Monate nach jeder Studienphase - enge Begleitphase, lose Begleitphase, Selbstständigkeit - mit dem Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI, Engell, Hütter, Willmes, & Huber, 2003) untersucht. So soll der Einfluss der Maßnahme auf die Lebensqualität der Leitungen und Mitglieder evaluiert werden. Zu allen Messzeitpunkten wurden strukturierte Tagebücher zur Einschätzung „sozialer Beziehungen/Aktivitäten“ und dabei empfundener Emotionen eingesetzt (Bach, Konradi, Schimpf, & Corsten, 2013). Darüber hinaus erfolgte die Videographie des ersten, sechsten und zwölften Gruppen-treffens, deren Verlauf mit dem Leitfaden einer optimalen Selbsthilfesitzung abgeglichen wird. Alle Gruppenmitglieder und die jeweilige Leitung wurden nach der Maßnahme mittels eines Fra-gebogens mit Mehrfachwahlfragen bzw. Likert-Skalen befragt. Ziel ist die Evaluation der Treffen sowie die Reflexion der eigenen Situation. Zur Follow-up-Untersuchung wurden halb-strukturierte Interviews mit jeweils einer Leitungsperson und zwei zufällig ausgewähl-

ten Teilnehmenden von zwei Gruppen durchgeführt, um mehr über den Wirkmechanismus der Maßnahme erfahren zu können. Letzte Testungen stehen noch aus.

Es konnten insgesamt neun ASHG eingeschlossen werden, von denen zwei im Verlauf aus dem Projekt ausschieden. Eine schon bestehende Gruppe beendete die Teilnahme aus motivationalen Gründen. Die Teilnehmenden einer weiteren, neu initiierten Gruppe wurden aufgrund geringer Teilnehmerzahl an bestehende ASHG vermittelt. Fünf Kontrollgruppen, bestehende ASHG unter professioneller Leitung, wurden bislang initial mit dem ALQI (Engell et al., 2003) untersucht. Die Nachuntersuchung nach sechs Monaten steht für einige Kontrollgruppen noch aus.

Die Datenerhebung inklusive Follow-up-Untersuchung ist aktuell bei zwei Interventionsgruppen abgeschlossen. Hieraus ergeben sich erste Hinweise auf die Wirksamkeit des Ansatzes. So konnten bei den Teilnehmenden dieser beiden ASHG (n=17) positive Veränderungen in der Lebensqualität festgestellt werden. Im ALQI (Engell, et al., 2003) wird zwischen einem objektiven Beschwerdemaß und einem subjektiven Belastungsmaß unterschieden. Sowohl im Beschwerde- als auch im Belastungsmaß zeigten sich signifikante Abnahmen über zwölf Monate (Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test, zweiseitig, $p < .02$) (Lauer & Corsten, 2018). Die qualitativen Daten zeigen, dass sich die Moderation durch die Betroffenen verbessert, die Leitungspersonen weniger eingreifen müssen, die Integration schwerer Betroffener in die Gruppenkommunikation aber weiterhin eine Herausforderung darstellt (Gerlach, 2018). Bis zum Projektende, Mitte Februar 2019, sollen die fehlenden Daten vorliegen und ausgewertet sein.

6. Diskussion

Entsprechend der Theorie, dass sich biographisch-narrative Arbeit in eigenverantwortlich geführten Selbsthilfgruppen positiv auf die Lebensqualität von Menschen mit Aphasie auswirkt, konnten erste positive Ergebnisse für zwei ASHG festgestellt werden (Lauer & Corsten, 2018). Da es bisher kaum systematische Evidenzen in diesem Forschungsbereich gibt, sind die vorläufigen Ergebnisse ein erster wichtiger Beitrag zur Beantwortung der Frage, inwiefern selbstgeleitete, strukturierte ASHG gelingen und zur Steigerung der Lebensqualität von Gruppenleitungen und Teilnehmenden führen können.

Sowohl die Schulung als auch der Transfer in die ASHG können gelingen. Die Anlehnung an aktivierende Lehrmethoden (Arnold & Gomez-Tutor, 2007; Collins et al., 1989; Gudjons, 2008) sowie an Lernprinzipien unter der Besonderheit einer Aphasie (Corsten & Grewe, 2017) erscheint adäquat. Sowohl für die Schulung als auch die Begleitphase sind methodisch wie inhaltlich große Flexibilität und individuelle Anpassungen erforderlich. Dabei war in der Schulung ein handlungsorientiertes Vorgehen mit praktischen Übungen besonders zielführend. Insbe-

sondere sollten hier Selbstwirksamkeitserfahrungen ermöglicht werden, was auch für die Begleitphase gilt, die überdies ausreichend lange andauern sollte, gegebenenfalls über ein Jahr, um einen stabilen Transfer erreichen zu können. Darüber hinaus könnten Auffrischungs-Workshops oder die Vernetzung mit anderen ASHG-Leitungen zum Austausch über erfolgreiche Strategien etabliert werden. Weiterhin sollte ein permanentes Unterstützungssystem angedacht werden, auf das die ASHG-Leitungen bei Bedarf zurückgreifen können (s. auch Tregoe & Brown, 2013). Hier könnten innerhalb der Selbsthilfeverbände Supervisionssysteme etabliert werden.

Die Ausrichtung der Gruppenarbeit auf biographisch-narrative Inhalte war möglich, fiel aber in strukturierter Durchführung noch schwer. Hier erscheint eine längere Einarbeitung und teilweise abweichend von der theoretischen Ausrichtung ein direkteres Vorgehen der Schulungsleitung erforderlich, um Frustrationen in der Moderation vorzubeugen. Gleichzeitig muss überlegt werden, ob Gruppenspezifisch unterschiedliche Ausrichtungen, bei vielen schwer Betroffenen in der Gruppe z. B. eher ein handlungsorientiertes Vorgehen, erfolgen müssen (Rotherham et al., 2015).

Wie bereits von Lanyon et al. (2018) festgestellt, ist die Gruppenzusammensetzung mit besonderen Herausforderungen verbunden. In der Arbeit mit natürlichen Gruppen ohne Aufnahmebedingungen ist es insbesondere schwierig, Betroffene mit schweren sprachlichen Beeinträchtigungen zu integrieren. Durch Hilfsmittel wie Visualisierungen, die durch die ASHG-Leitung eingesetzt werden können, konnten im *shalk*-Ansatz erste Unterstützungsmöglichkeiten eingeführt werden. Jedoch ist zu überlegen, ob in Gruppen mit stark heterogener Besetzung ein Kommunikationstraining für alle Teilnehmenden angeboten wird. Weiterhin erwies sich in bereits bestehenden Gruppen die Trennung von Betroffenen und Angehörigen als schwierig. Auch ein paralleles Angebot für Angehörige kann hier offenbar nur ein erster Ansatz sein.

Insgesamt zeigt sich, dass Menschen mit Aphasie eigenständig Gruppenangebote umsetzen können und davon profitieren. Neben einem Ausbau der Schulungs- und Begleitangebote, ggf. auch mit anderen Gruppenausrichtungen, gilt es, die ausstehenden Daten für die *shalk*-Maßnahme zu erheben und auch die Stabilität der Veränderungen zu evaluieren. Weitere qualitative Daten können die Perspektive der Teilnehmenden einfangen. Bei erwiesener Wirksamkeit des Ansatzes können Sprachtherapeuten/-innen systematisch angeleitet werden, von Betroffenen geleitete ASHG zu initiieren und zu begleiten.

Literatur

Arnold, R., & Gomez-Tutor, C. (2007). Grundlinien einer Ermöglichungsdidaktik: Bildung ermöglichen - Vielfalt gestalten. Augsburg: Ziel Verlag.

Attard, M., Lanyon, L., Togher, L., & Rose, M. (2015). Consumer perspectives on community aphasia groups: A narrative literature review in the context of psychological well-being. *Aphasiology*, 29(8), 983-1019. doi: 10.1080/02687038.2015.1016888

Attard, M.C., Loupis, Y., Togher, L., & Rose, M.L. (2018). The efficacy of an inter-disciplinary community aphasia group for living well with aphasia. *Aphasiology*, 32(2), 105-138, doi: 10.1080/02687038.2017.1381877

Bach, J., Konradi, J., Schimpf, E., & Corsten, S. (2013). Aphasie und Partizipation - erste Erfahrungen mit einem tagebuchähnlichen Instrument zur Erhebung. *Aphasie und verwandte Gebiete*, 1, 22-40. ISSN 1664-8595

Bamberger, G. (2005). Lösungsorientierte Beratung. Weinheim: Beltz.

Bandura, A. (1969). Principles of behavior modification. New York, NY: Rinehart & Winston.

Barrow, R. et al. (2011). Make it Easy: A guide to preparing Easy to Read Information. <http://www.walk.ie/userfiles/file/Make%20it%20Easy%20-%20A%20guide%20to%20preparing%20Easy%20to%20Read%20Information.pdf> Zugriff am 07.11.2018

Beeson, P. M., & Holland, A. L. (2007). Aphasia groups in a university setting. In R. Elman (Ed.), *Group treatment of neurogenic communication disorders: The expert clinician's approach*. (2nd ed., pp. 145-158). San Diego: Plural Publishing Inc.

Blimlinger, E., Ertl, A., & Koch-Straube, U. (1996). *Lebensgeschichten*. Hannover: Vincentz.

Borgetto, B. (2004). *Selbsthilfe und Gesundheit*. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG.

Brody, H. (1994). My story is broken, can you help me fix it? Medical ethics and the joint construction of narrative. *Literature and Medicine*, 13, 79-92. Verfügbar unter http://www.press.jhu.edu/journals/literature_and_medicine/

Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2012). Living successfully with aphasia: A qualitative metaanalysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(2), 141-155. doi: 10.3109/17549507.2011.632026

Brown, D., & Knox, M. (2010). Group Therapy - An Interprofessional Approach. In S. Brumfitt (Ed.),

- Psychological Well-Being in Acquired Communication Impairments (pp. 175-196). West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Code, C., Eales, C., Pearl, G., Conan, M., Cowin, K., & Hickin, J. (2003). Supported self-help groups for aphasic people: Development and research. In I. Papatthanasasiou & R. De Bleser (Eds.), *The sciences of aphasia: From therapy to theory* (pp. 188-200). Boston, MA: Pergamon.
- Coles, J., & Snow B. (2011). Applying the principles of peer mentorship in persons with aphasia. *Topics in Stroke and Rehabilitation*, 18(2), 106-111. doi: 10.1310/tsr1802-106
- Collins, A., Brown, J. S., & Newman, S. E. (1989). Cognitive apprenticeship: Teaching the craft of reading, writing and mathematics (Technical Report No. 403). BBN Laboratories, Cambridge, MA. Centre for the Study of Reading, University of Illinois.
- Corsten, S., & Grewe, T. (2016). *Logopädie in der Geriatrie Kommunikations- und Schluckstörungen*. Stuttgart: Thieme.
- Corsten, S., & Hardering, F. (2015): Biographisch-narrative Intervention bei Aphasie. *Sprachtherapie aktuell: Schwerpunktthema: Aus der Praxis für die Praxis* 2, e2015-2007.
- Corsten, S., & Hardering, F. (2018). Retelling one's life story - Using narratives to improve quality of life in case of chronic language impairment. In G. Lucius-Hoene, C. Holmberg & T. Meyer (Eds.), *Illness Narratives* (pp. 89-103). Oxford: University Press.
- Corsten, S., Konradi, J., Schimpf, E., Hardering, F., & Keilmann, A. (2014a). Improving quality of life in aphasia - Evidence for the effectiveness of the biographic-narrative approach. *Aphasiology*, 28(4), 440-452. doi: 10.1080/02687038.2013.843154
- Corsten, S., Lauer N. & Schimpf, E. (2014b). Verbesserung sozialer Teilhabe von Menschen mit Aphasie: Chancen von Gruppenarbeit. *Forum Logopädie*, 28(6): 28-34. Verfügbar unter http://logopaedie-lauer.de/files/9814/1396/3725/2014_Corsten-Lauer-Schimpf_fl_Soziale-Teilhabe-Aphasie-Gruppenarbeit.pdf
- Corsten, S., Lutz-Kopp, M., Ziehr, S., Berger-Tunkel, M., & Lauer, L. (in preparation). What support do peer-led aphasia self-help groups need? - The perspective of those affected. *American Journal of Speech-Language Pathology*.
- Corsten, S., Schimpf, E., Konradi, J., Keilmann, A., & Hardering, F. (2015). The participants' perspective: how biographic-narrative intervention influences identity negotiation and quality of life in aphasia. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 50(6), 788-800. doi: 10.1111/1460-6984.12173
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (2006). Overprotection, "speaking for," and conversational participation: A study of couples with aphasia. *Aphasiology*, 20(2-4), 327-336. doi: 10.1080/02687030500475051
- Elman, R., & Bernstein-Ellis, E. (1999). Psychosocial aspects of group communication treatment: Preliminary findings. *Seminars in Speech and Language*, 20(1), 65-72. doi: 10.1055/s-2008-1064009
- Engell, B., Hütter, B.-O., Willmes, K., & Huber, W. (2003). Quality of life in aphasia. Validation of a pictorial self-rating procedure. *Aphasiology*, 17(4), 383-396. doi: 10.1080/02687030244000734
- Fittkau, B. (2003). Ressourcenaktivierende Kurzzeit-Beratung. In: C. Krause, B. Fittkau, R. Fuhr & H.U. Thiel (Hrsg.), *Pädagogische Beratung* (S. 143-150). Paderborn: Verlag Ferdinand Schöningh.
- Franzén-Dahlin, A., Karlsson, M.R., Mejhert, M., & Laska, A.C. (2010). QoL in chronic disease: a comparison between patients with heart failure and patients with aphasia after stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 1855-1860. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03219.x
- Gerlach, S. (2018). Videographische Analyse der Interaktion in Aphasie-Selbsthilfgruppen. Masterarbeit, Fachbereich Gesundheit & Soziales. Idstein: Hochschule Fresenius.
- Goldfarb, R., & Jo Santo Pietro, M. (2004). Support Systems: Older Adults With Neurogenic Communication Disorders. *The Journal of Ambulatory Care Management*, 27(4), 356-365. PMID: 15495748
- Gudjons, H. (2008). Handlungsorientiert lehren und lernen. Schüleraktivierung, Selbsttätigkeit, Projektarbeit. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhard.
- Hackett, M. L., Yapa, C., Parag, V., & Anderson, C. S. (2005). Frequency of Depression after Stroke. *Stroke*, 36, 1330-1340. Verfügbar unter PMID: 15879342
- Hilari, K., Cruice, M., Sorin-Peters, R., & Worrall, L. (2015). Quality of Life in Aphasia: State of the Art. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 67, 114-118. doi: 10.1159/000440997
- Hinckley, J.J. (2016). Aphasia Practice in the Year 2026. *Seminars in Speech and Language*, 37(03), 166-172. doi:10.1055/s-0036-1583546
- Hilari, K., Needle, J.J., & Harrison, K.L. (2012). What are the important factors in health-related quality of life for people with aphasia? A systematic review. *Archives of*

- Physical Medicine and Rehabilitation, 93(1), 86-95. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.028>
- Hölzle, C., & Jansen, I. (2009). *Ressourcenorientierte Biografiearbeit. Grundlagen – Zielgruppen – Kreative Methoden*. Wiesbaden: VS Verlag.
- 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. doi: 10.1111/j.1460-6984.2012.00159.x
- Hundertmark-Mayer, J., & Möller, B. (2004). *Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 23 – Selbsthilfe im Gesundheitsbereich*. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Kade, J., Nittel, D., & Seitter, W. (2007). *Einführung in die Erwachsenenbildung/Weiterbildung*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Kauhanen, M.L., Korpelainen, J.T., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., Sotaniemi, K.A., & Myllyä, V.V. (2000). Aphasia, Depression and non-verbal cognitive impairment in ischaemic stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 10(6), 455-61. Verfügbar unter PMID: 11070376
- Kempf, S., Bieber, C., Corsten, S., Lutz-Kopp, M., Heim, S. & Lauer, N. (2016). Mitbetroffen von Aphasie: Die subjektiv empfundene Lebensqualität der Angehörigen von Menschen mit Aphasie. Osnabrück: Jahrestagung der Gesellschaft für Aphasieforschung und -behandlung (GAB), Poster, Tagungsband, 62-63
- Keupp, H., Ahbe, T., Gmür, W., Höfer, R., Mitzscherlich, B., Kraus, W., & Straus, F. (2006). *Identitätskonstruktionen. Das Patchwork der Identitäten in der Spätmoderne*. Reinbek: Rowohlt.
- Kimmel, A. (2007). *Gemeinschaftliche Selbsthilfe nach einem Schlaganfall. Die Determinanten der Inanspruchnahme*. Dissertation. <http://pub.uni-bielefeld.de/publication/2301499> Zugriff am 07.11.2018
- Lam, J. M., & Wodchis, W. P. (2010). The relationship of 60 disease diagnoses and 15 conditions to preference-based health-related quality of life in Ontario hospital-based long-term care residents. *Medical Care*, 48(4), 380-387. doi: 10.1097/MLR.0b013e3181ca2647
- Lanyon, L.E., Rose, M.L., & Worrall, L. (2013). The Efficacy of Outpatient and Community-Based Aphasia Group Interventions: A Systematic Review *International Journal of Speech Language Pathology*, Epub ahead of print
- retrieved April 18, 2013 from <http://dx.doi.org/10.3109/17549507.2012.752865>
- Lanyon, L., Worrall, L., & Rose, M. (2018). Exploring participant perspectives of community aphasia group participation: from "I know where I belong now" to "Some people didn't really fit in". *Aphasiology*, 32(2), 139-163. doi:10.1080/02687038.2017.1396574
- Lauer, N. & Corsten, S. (2018) Quality of life in leaders and members of peer-led aphasia support groups – preliminary results of a systematic approach, *Aphasiology*, 32(sup1), 119-121. doi: 10.1080/02687038.2018.1485839
- Le Dorze, G., Salois-Bellerose, É., Alepins, M., Croteau, C., & Hallé, C. (2014). A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology*, 28(4), 421-439. doi: 10.1080/02687038.2013.869305
- Legg, L., Stott, D., Ellis, G., & Sellars, C. (2007). Volunteer Stroke Service (VSS) groups for patients with communication difficulties after stroke: a qualitative analysis of the value of groups to their users. *Clinical Rehabilitation*, 21(9), 794-804. doi: 10.1177/0269215507077301
- Lucius-Hoene, G. (2008). Krankheitserzählungen und die narrative Medizin. *Rehabilitation*, 47, 90-97. doi: 10.1055/s-2008-1042447
- Massoud, V. (2009). *Gruppentherapie für neurologische Sprachstörungen*. Stuttgart: Thieme.
- Matzat, J. (2002): Die Selbsthilfe als Korrektiv und ‚vierte Säule‘ im Gesundheitswesen. *Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen*, 15(3), 89-97.
- McGurk, K.E. (2009). The perception of peer support by young stroke survivors. Retrieved from https://ro.ecu.edu.au/theses_hons/1432 Moeller, M.L. (1996). *Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe*. Reinbek: Rowohlt.
- Mumby, K., & Whitworth, A. (2012). Evaluating the effectiveness of intervention in long-term aphasia post-stroke: the experience from CHANT (Communication Hub for Aphasia in North Tyneside). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47, 398-412. doi: 10.1111/j.1460-6984.2012.00153.x
- Musser, B., Wilkinson, J., Gilbert, T., & Bokhour, B.G. (2015). Changes in identity after aphasic stroke: implications for primary care. *International Journal of Family Medicine*, 2015. doi: 10.1155/2015/970345.
- Nestmann, F., & Werner, J. (2012). Ressourcenorientierte Beratung. In A. Knecht & F.C. Schubert, (Hrsg.), *Ressourcen im Sozialstaat und in der Sozialen Arbeit. Zuteilung - Förderung Aktivierung*. (S. 292-305). Stuttgart: Kohlhammer.

- Oelerich, G., & Schaarschuch, A. (2005). Theoretische Grundlagen und Perspektiven der sozialpädagogischen Nutzerforschung. In G. Oelerich & A. Schaarschuch (Hrsg.), *Soziale Dienstleistungen aus Nutzersicht. Zum Gebrauchswert Sozialer Arbeit.* (S. 9-25). München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Penman, T., & Pound, C. (2007). Making connections: Involving people with aphasia as group facilitators. In R. Elman (Ed.), *Group treatment for neurogenic communication disorders: The expert clinician's approach* (2nd ed., pp. 233-247). San Diego, CA: Plural Publishing.
- Pound, C. (2011). Reciprocity, resources, and relationships: New discourses in healthcare personal, and social relationships. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(3), 197-206. doi: 10.3109/17549507.2011.530692
- Rotherham, A., Howe, T., & Tillard, G. (2015). "We just thought that this was Christmas": perceived benefits of participating in aphasia, stroke, and other groups. *Aphasiology*, 29(8), 965-982. doi: 10.1080/02687038.2015.1016887
- Rose, M., & Attard, M. (2015). Practices and challenges in community aphasia groups in Australia: Results of a national survey. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 17(3), 241-251. doi: 10.3109/17549507.2015.1010582
- Ruhland, R. (2006). *Sinnsuche und Sinnfindung im Alter als geragogische Herausforderung.* Berlin: Lit-Verlag.
- Schimpf, E., & Corsten, S. (2016). Der Einsatz von Piktogrammen zur Ermöglichung biographischer und alltäglicher Selbstthematisierungen. In G. Burkart & N. Meyer (Hrsg.), *"Die Welt anhalten" Von Bildern, Fotografie und Wissenschaft* (S. 222-238). Beltz Verlag, Weinheim.
- Shadden, B.B. (2005). Aphasia as identify theft: Theory and practice. *Aphasiology*, 19(3-5), 211-223. doi: 10.1080/02687930444000697
- Shadden, B. B., & Hagstrom, F. (2007). The Role of Narrative in the Life Participation Approach to Aphasia. *Topics in Language Disorders*, 27(4), 324-338. Verfügbar unter <http://journals.lww.com/topicsinlanguagedisorders/toc/2007/10000>
- Sieler, M. (2009). *Gemeinsam können wir einander stärken! Selbsthilfgruppen zwischen Selbstbestimmung und professioneller Unterstützung.* Stuttgart: Verlag der Evangelischen Gesellschaft.
- Simmons-Mackie, N., & Elman, R. J. (2011). Negotiation of identity in group therapy for aphasia: the Aphasia Café. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46, 312-323. doi: 10.3109/13682822.2010.507616
- Simmons-Mackie, N., Savage, M., & Worrall, L. (2014). Conversation therapy for aphasia: A qualitative review of the literature. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(5), 511-526. doi: 10.1111/1460-6984.12097
- Strong, K. A., Lagerwey, M. D., & Shadden, B. B. (2018). More Than a Story: My Life Came Back to Life. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27(1S), 464-476. doi:10.1044/2017_AJSLP-16-0167
- Tregea, S., & Brown, K. (2013). What makes a successful peer-led aphasia support group?, *Aphasiology*, 27(5), 581-598. doi: 10.1080/02687038.2013.796506
- van der Gaag, A., Smith, L., Davis, S., Moss, B., Cornelius, V., Laing, S., & Mowles C. (2005). Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: a six-month follow-up study. *Clinical Rehabilitation*, 19, 372-380. Verfügbar unter PMID: 15929505
- Walter, A., & Weinhardt, M. (2013). *Beratung im Übergang. Zur sozialpädagogischen Herstellung von biographischer Reflexivität.* Weinheim & Basel: Beltz Juventa.
- Weber, L. (2017). *Die aktuelle Situation von Aphasie-Selbsthilfgruppen in Deutschland hinsichtlich der Leitung, Organisation, Gruppenzusammensetzung und Aktivitäten.* Bachelorarbeit. Fresenius Hochschule, Idstein.
- Worrall, L.E., Davidson, B., Howe, T.J., & Rose, T.A. (2007). Clients as teachers: Two aphasia groups at The University of Queensland. In R.J. Elman (Ed.), *Group treatment of neurogenic communication disorders: The expert clinician's approach.* (2nd ed., pp. 127-144). San Diego: Plural Publishing Inc.

¹Das Projekt *shalk* wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF, Förderkennzeichen 03FH007SA5/03FH007SB5)