



Universitätsverlag Potsdam

Artikel erschienen in:

*Sarah Tan, Sarah Düring, Alina Wilde,
Lara Hamburger, Tom Fritzsche (Hrsg.)*

Spektrum Patholinguistik Band 16. Schwerpunktthema: Schnittstelle Alltag: Transfer und Teilhabe in der Sprachtherapie

2023 – viii, 234 S.

ISBN 978-3-86956-559-0

DOI <https://doi.org/10.25932/publishup-59043>





Empfohlene Zitation:

Norina Lauer; Sabine Corsten: Die Bedeutung von Peers für die soziale Teilhabe von Menschen mit Aphasie, *Spektrum Patholinguistik* 16, S. 15–37.

DOI <https://doi.org/10.25932/publishup-61340>

Soweit nicht anders gekennzeichnet ist dieses Werk unter einem Creative Commons Lizenzvertrag lizenziert: Namensnennung 4.0. Dies gilt nicht für zitierte Inhalte anderer Autoren: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode.de>

Die Bedeutung von Peers für die soziale Teilhabe von Menschen mit Aphasie

Norina Lauer¹  & Sabine Corsten² 

¹ Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg

² Katholische Hochschule Mainz

ABSTRACT: Menschen mit Aphasie erleben erhebliche Einbußen in sozialer Teilhabe und Lebensqualität. Peer-to-Peer-Unterstützung durch Selbsthilfeangebote oder Peer-Befriending-Maßnahmen kann sich positiv auf Partizipation und psychisches Wohlbefinden auswirken. Mit dem Projekt *shalk* konnte gezeigt werden, dass von Betroffenen geleitete Selbsthilfegruppen maßgeblich zu Selbstwerterleben und verbesserter Lebensqualität der Leitungspersonen und der Gruppenteilnehmenden beitragen können. Um einen Austausch zwischen Betroffenen auch jenseits des Gruppensettings zu ermöglichen, können digitale Medien genutzt werden. Im Projekt *PeerPAL* wird ein für Menschen mit Aphasie angepasstes digitales soziales Netzwerk (Smartphone-App) zur virtuellen Vernetzung und persönlichen Begegnung entwickelt und evaluiert. Erste Daten weisen darauf hin, dass die Betroffenen die App nutzen können und mit Design und Funktionen zufrieden sind. Auswirkungen auf die Lebensqualität werden aktuell untersucht. Sprachtherapeut:innen nehmen in der Peer-to-Peer-Unterstützung insofern eine zentrale Rolle ein, als dass sie Betroffene in entsprechende Angebote einführen und sie mittels abgestufter Begleitung an die eigenständige Nutzung heranführen.

KEYWORDS: Aphasie, Lebensqualität, Selbsthilfe, Peer-Befriending, digitales soziales Netzwerk

1 Aphasie und soziale Teilhabe

Jedes Jahr erleiden in Deutschland ca. 270 000 Menschen einen Schlaganfall, wovon etwa 30–40 % fortdauernd von einer Aphasie betroffen sind (Engelter et al., 2006). Verbunden mit Funktionsein-

bußen im Produzieren, Verstehen, Lesen und Schreiben von Sprache sind erhebliche psychosoziale Folgen. So können bis zu 80% der Menschen mit Aphasie ihren Beruf nicht mehr ausüben (Doucet et al., 2012). In der Familie kommt es zu veränderten Rollenverteilungen und damit einer neuen Beziehungsdynamik zwischen (Ehe-) Partner:innen, aber auch zwischen von Aphasie betroffenen Eltern und ihren Kindern (Musser et al., 2015; Taubner et al., 2020). Noch stärker zeigen sich die Veränderungen auf interpersoneller Ebene im weiteren sozialen Umfeld, etwa im Freundeskreis. Hier kommt es zu Rückzugstendenzen bis hin zu sozialer Isolation (Northcott & Hilari, 2011; Winkler et al., 2014).

Die sozialen Veränderungen gehen wiederum mit psychischen, aber auch physischen Folgen einher. Dazu zählen ein verändertes Identitätserleben mit einem defizitorientierten Selbstbild (Shadden & Hagstrom, 2007; Taubner et al., 2020) und eine schlechtere körperliche Erholung (Boden-Albala et al., 2005) mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für das Erleiden eines zweiten Schlaganfalls (Lincoln et al., 2012). Besonders häufig ist das Auftreten von *Depressionen* zu beobachten. Während bis zu 33% aller Schlaganfallbetroffenen zwölf Monate nach dem Ereignis an einer Depression leiden (Hackett & Pickles, 2014), entwickeln im gleichen Zeitraum sogar 62% der Betroffenen, die eine Aphasie haben, eine Depression (Kauhanen et al., 2000). Insgesamt zeigen Menschen mit Aphasie eine signifikant geringere *Lebensqualität* als Personen mit Hirnläsionen ohne Aphasie (Moss et al., 2021) oder Personen mit anderen chronischen Erkrankungen (Lam & Wodchis, 2010). Die von Aphasie Betroffenen berichten insbesondere von Einbußen in Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Teilhabe (Le Dorze et al., 2014).

Um ein gelingendes Leben mit Aphasie führen zu können, sind daher umfangreiche Anpassungsprozesse notwendig. Eine erfolgreiche Anpassung ist einerseits abhängig von den persönlichen Ressourcen der Betroffenen und andererseits von externen Hilfs- und Unterstützungsangeboten (Moss et al., 2021).

Nach dem Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX) haben Menschen mit Behinderungen ein Anrecht auf Leistungen zur Förderung der *sozialen Teilhabe*. In § 76 SGB IX heißt es hierzu, dass diese Leistungen zu einer „gleichberechtigten Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft“ führen bzw. diese zumindest erleichtern sollen. Gemäß der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF; WHO, 2001) sind bei einem Gesundheitsproblem nicht nur Körperstrukturen und -funktionen in der Rehabilitation zu berücksichtigen, sondern auch Aktivitäten und Teilhabe sowie personbezogene und umweltbedingte Einflussfaktoren. In die logopädische Therapie sind daher Funktionen, Aktivitäten und Teilhabe gleichermaßen einzubeziehen. Dabei sollte die Zielsetzung der Therapie *partizipativ* und *top-down* erfolgen, also von der Teilhabe ausgehend, um eine höhere Therapietreue, bessere Therapieergebnisse und eine höhere Zufriedenheit bei Behandelten und Behandelnden zu erreichen (Loh et al., 2007; Frommelt & Grötzbach, 2007; Grötzbach, 2010). Um die Chancen auf Teilhabe zu erhöhen, bedarf es passgenauer Angebote, die auch den psychischen Folgen einer Erkrankung begegnen und damit einerseits Partizipationsmöglichkeiten bieten und andererseits gerade mittels Teilhabe psychische Gesundheit fördern.

Der Zugang zu individuell angepassten und barrierefreien Angeboten kann durch *Gestufte Psychologische Versorgungsmodelle* erleichtert werden, wie sie bereits in Australien und Großbritannien etabliert sind (Kneebone, 2016). Abhängig von Behandlungsintensität und -art werden die Interventionsangebote vier Ebenen zugeordnet. Bezogen auf Menschen mit Aphasie kann auf der ersten Ebene allen Betroffenen ein Angebot gemacht werden, das Teilhabe fördert und psychischen Folgen entgegenwirkt. Auf der zweiten Ebene werden Angebote wie Verhaltensaktivierung oder Entspannungsübungen subsumiert, die sich an Menschen mit leichten bis maximal mittelgradigen Depressionen richten. Nach dem gestuften Modell sind auf den beiden ersten Ebenen insbesondere Sprachtherapeut:innen verantwortlich für die Interventionen, ggf. in Zusammenarbeit mit Psycholog:innen oder Psychotherapeut:innen. Die Angebote, die

den Ebenen drei und vier zugeordnet werden und für Menschen mit mittelgradigen bis schweren Depressionen und Verhaltensauffälligkeiten konzipiert sind, wie z. B. die kognitive Verhaltenstherapie, sind der Psychotherapie vorbehalten. Laut einem Review (Baker et al., 2017) zu präventiven und rehabilitativen Maßnahmen für psychische Gesundheit bei Aphasie gehören neben anderen Ansätzen Selbsthilfangebote, Peer-Befriending-Maßnahmen und Biografiearbeit zu den erfolgversprechendsten Präventionsansätzen.

Im Folgenden werden daher sowohl ein spezifischer Ansatz zur Selbsthilfe bei Aphasie als auch ein digital vermitteltes Angebot zur Vernetzung von Betroffenen vorgestellt.

2 Selbsthilfegruppen

2.1 Wirkung selbstgeleiteter Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen stellen einen geschützten Raum dar, der die Anregung von Verarbeitungsprozessen und die Stärkung des Selbstbewusstseins ermöglicht (Legg et al., 2007). Die Teilnehmenden machen *Selbstwirksamkeitserfahrungen*, nehmen sich also als handlungsfähig wahr, was sich positiv auf ihre Lebensqualität auswirkt (Corsten et al., 2013, 2015; Kempf et al., 2014; Shadden & Hagstrom, 2007). Darüber hinaus zeigt sich, dass Teilnehmende von *Aphasie-Selbsthilfegruppen (ASHG)* auch außerhalb dieser eine signifikant bessere Teilhabe aufweisen als Betroffene, die keine Gruppe besuchen (Brown et al., 2010, 2011; Legg et al., 2007; van der Gaag et al., 2005; Vickers, 2010). Werden Selbsthilfegruppen von Betroffenen selbst geleitet, ist dieser Effekt sogar stärker als bei Gruppen mit professioneller Leitung (Pound, 2011). Als Ursachen hierfür werden die geteilte Erfahrung, die authentische Gesprächssituation und die Empathie der betroffenen Leitungspersonen angenommen (Tregea & Brown, 2013). Allerdings werden in Deutschland bisher nur 45% der offiziellen ASHG von Betroffenen geleitet (Weber, 2017), womit das Selbsthilfepotential nicht umfassend ausgeschöpft wird. Hier schließt

das Projekt „Selbsthilfgruppenarbeit bei Aphasie zur Steigerung der Lebensqualität und Kompetenz (*shalk*)“ an.

2.2 Forschungsprojekt *shalk*

In dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Forschungsprojekt *shalk* wurde untersucht, wie es gelingen kann, Menschen mit Aphasie darin zu unterstützen, die Leitung einer ASHG zu übernehmen und damit ihre Lebensqualität sowie die der Gruppenteilnehmenden zu verbessern. Das Projekt fand als Verbundprojekt der Katholischen Hochschule Mainz (Prof. Dr. Sabine Corsten) und der Hochschule Fresenius Idstein in Kooperation mit der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg (Prof. Dr. Norina Lauer) statt.

2.2.1 *Vorgehen nach shalk*

Neben der Übernahme der Leitungsfunktion durch Betroffene beinhaltet die Gruppenarbeit nach *shalk* zwei weitere Kernelemente. Auf der Ebene des Gruppensettings wurde entgegen der gängigen Praxis ein gesondertes Angebot für Angehörige konzipiert, um so neben Betroffenen auch Angehörigen einen bedarfsgerechten Austausch zu ermöglichen. Untersuchungen zeigen überdies, dass die Beteiligung der Betroffenen in Gruppendiskussionen durch spezifische Maßnahmen erhöht werden kann (Goldfarb & Santo Pietro, 2004). Der inhaltliche Fokus liegt auf einer biografisch-narrativen Vorgehensweise. Verschiedene Arbeitsgruppen konnten bereits zeigen, dass lebensgeschichtliches Erzählen bei Aphasie Verarbeitungsprozesse anregen und damit Lebensqualität verbessern kann (Bronken et al., 2012; Corsten et al., 2015; Strong et al., 2018). Teilnehmende entdecken einerseits eigene Stärken wieder und können andererseits aus den Erzählungen der anderen Perspektiven für die weitere Lebensgestaltung ableiten. Die *Kernelemente der Intervention* sind in Tabelle 1

zusammengefasst (für weitere Ausführungen zu den Kernelementen siehe Corsten et al., 2018; Lanyon et al., 2018).

Tabelle 1

Kernelemente von shalk

Element	Umsetzung	Begründung
Gruppenorganisation	Leitung durch Personen mit Aphasie auf der Basis einer spezifischen Schulung	geteilte Erfahrung, Empathie (Tregea & Brown, 2013; Pound, 2011)
Gruppen-setting	getrennte Gruppenphasen für Betroffene und Angehörige	höhere Partizipation der Betroffenen in Diskussionen (Goldfarb & Santo Pietro, 2004)
Inhaltlicher Fokus	Biografisch-narrativer Ansatz	Steigerung der Lebensqualität in Gruppen von Personen mit Aphasie (Corsten et al. 2013, 2015)

Zur Umsetzung des *shalk*-Ansatzes wurde für die Betroffenen, die in den Gruppen eine Leitung oder Co-Leitung übernehmen wollten, eine passgenaue *dreitägige Schulung* entwickelt, orientiert am handlungsorientierten Ansatz nach Gudjons (2008). Diese beinhaltet Informationen zu Biografiearbeit und Selbsthilfegruppenarbeit sowie umfangreiche Übungen zu Moderation und Gesprächsführung. Dabei wurde thematisiert, wie Menschen mit schweren Aphasien in die Gruppe integriert werden können, beispielsweise durch die Arbeit mit Bildern. Als Hilfsmittel wurden zu möglichen Gruppenthemen, z. B. Freundschaften, Moderationskarten, Arbeitsblätter und passende Piktogramme ausgegeben (eine genaue Beschreibung des Vorgehens findet sich in Corsten et al., 2018).

2.2.2 Evaluation

Die Evaluation fand in einem *Vortest-Nachtest-Kontrollgruppen-design mit Follow-Up nach sechs Monaten* statt. Die neun Interventions- und fünf Kontrollgruppen trafen sich einmal pro Monat und wurden vor Beginn der Studie (t0), nach sechs (t1), zwölf (t2) und 18 Monaten (t3, Follow-Up) getestet. Als primäre Outcome-Messung diente das *Aachener Lebensqualitätsinventar* (ALQI; Engell et al., 2003), das 117 Items in vier Kategorien umfasst. Neben einem dichotomen Beschwerdemaß wird auf einer dreistufigen Skala ein Belastungsmaß ermittelt. Beide Maße können als Gesamtscore und in den jeweiligen Kategorien abgebildet werden.

Die Interventionsgruppen wurden gemäß des *Cognitive Apprenticeship* (Collins et al., 1989) in den ersten sechs Monaten intensiv vom Projektteam begleitet, während in den nachfolgenden sechs Monaten nur eine lose Begleitung erfolgte. Die Interventionsphase schloss nach zwölf Monaten ab. Danach führten die Gruppen die Maßnahme eigenständig fort. Nach 18 Monaten wurde die Follow-Up-Untersuchung durchgeführt. Die Kontrollgruppen trafen sich parallel dazu und über den gesamten Studienverlauf hinweg unverändert in ihren regulären Gruppensitzungen unter professioneller Leitung. Es wurde erwartet, dass sich der Gesamtscore des ALQI, insbesondere aber der psychosoziale Score für Beschwerden und Belastungen bei den Teilnehmenden der Interventionsgruppen verbessern würde.

Die Interventionsgruppen umfassten insgesamt 40 Personen inklusive Leitungen und Co-Leitungen, davon 29 Männer und elf Frauen, mit einem Durchschnittsalter von ca. 62 Jahren. Die Kontrollgruppen bestanden zusammengerechnet aus 20 Personen, davon neun Männer und elf Frauen. Ihr Durchschnittsalter lag bei 59,7 Jahren. Alle Teilnehmenden befanden sich in der chronischen Phase der Aphasie. Da im natürlichen Setting gearbeitet wurde, waren in den Gruppen Menschen mit heterogenen Aphasie-Schweregraden und -syndromen vertreten. Die 13 als Leitungen und Co-Leitungen agierenden Betroffenen hatten leichte bis mittelschwere Aphasien. Alle Studienteilneh-

menden nahmen an mindestens 50 % der ASHG-Treffen teil. Die Teilnehmenden der Interventions- und Kontrollgruppen waren vor der Intervention in ihrer Lebensqualität vergleichbar. Die Ergebnisse der ALQI-Werte zeigen für die Teilnehmenden der Interventionsgruppen signifikante Verbesserungen über die verschiedenen Testzeitpunkte hinweg. Neben Verbesserungen im ALQI-Gesamtscore und dem psychosozialen Score im Beschwerde- und Belastungsmaß finden sich auch signifikante Verbesserungen von Beschwerden und Belastungen im Bereich von Kognition und Sprache. Keine Verbesserungen waren im physischen Score zu beobachten. Demgegenüber konnten keinerlei signifikante Verbesserungen in den Kontrollgruppen nachgewiesen werden. Eine genauere Darstellung der Ergebnisse findet sich in Corsten und Lauer (2021).

2.2.3 Schlussfolgerungen

Das Projekt *shalk* hat gezeigt, dass *selbstgeleitete Selbsthilfegruppen* gelingen und zu einer höheren Lebensqualität der Teilnehmenden, sowohl im Vortest-Nachtest-Vergleich als auch im Vergleich zur Teilnahme an einer professionell angeleiteten Selbsthilfegruppe führen können. Die Umsetzung erfordert jedoch eine phasenweise Unterstützung durch Logopäd:innen bzw. Sprachtherapeut:innen. So sind eine Schulung und Begleitung gerade zu Beginn sinnvoll, eine begleitende Unterstützung kann aber auch punktuell bei auftretenden Schwierigkeiten, etwa bei der Integration von Menschen mit schwerer Aphasie, notwendig werden.

Darüber hinaus stellt sich die Frage, wie der Austausch zwischen Betroffenen auch jenseits des Gruppensettings erreicht werden kann. So sind ASHG gerade in ländlichen Regionen häufig entweder gar nicht vorhanden oder nur schwer erreichbar. Auch bevorzugen manche Personen Treffen in einem kleineren Rahmen gegenüber einer größeren Gruppe. Um einen individuellen Austausch, das sog. *Peer-Befriending*, zu gewährleisten, muss ermöglicht werden, dass

Betroffene einander anhand bestimmter Kriterien wie Alter, Ort und Interessen finden und miteinander kommunizieren können, etwa um gemeinsame Treffen und Aktivitäten zu planen. Digitale Medien bieten hierfür Lösungen, wie das nachfolgend dargestellte Projekt zeigt.

3 Peer-Befriending

3.1 Wirkung von Peer-Befriending-Maßnahmen

Peer-Befriending-Maßnahmen beinhalten die Förderung von Kontakten zwischen Personen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden (Azios et al., 2022). Hilari et al. (2021) konnten zeigen, dass der Austausch mit bereits länger von Aphasie betroffenen Personen das *psychische Wohlbefinden* von neu erkrankten Menschen steigern und Depressionen vorbeugen kann. Gerade Freundschaften und das soziale Eingebundensein sind entscheidende Komponenten für ein erfolgreiches Leben mit Aphasie (Brown et al., 2013). Die gesteuerte Kontakthanbahnung zwischen Peers erfordert jedoch eine genügend große Anzahl an Personen und das Erfassen verschiedener Parameter, um zu ermitteln, welche Personen zueinander passen könnten.

Mit digitalen Angeboten können derartige Vermittlungsprozesse unterstützt werden. Des Weiteren kann durch sie die Vernetzung autonom erfolgen. Für Menschen mit Aphasie ist es dabei erforderlich, leicht zugängliche Angebote zu schaffen (Dalemans et al., 2010).

3.2 Aphasie und digitale Medien

Laut dem Statistischen Bundesamt nutzen 95% der Deutschen das Internet und 48% *soziale Netzwerke* (Destatis, 2023). Der Anteil der *Smartphone-Nutzenden* hat sich in Deutschland von 2012 mit 36% bis 2021 mit 88,8% deutlich mehr als verdoppelt (VuMA, 2022a). 81% der Deutschen nutzen das Internet über Handy oder Smartphone (Destatis, 2016). Im Jahr 2021 nutzten in Deutschland über

90 % der Personen im Alter von 14 bis 59 Jahren ein Smartphone (VuMA, 2022b). Bei Personen zwischen 60 und 69 Jahren waren es ca. 85 %, im Alter von 70 Jahren und darüber immerhin noch 68 %. Damit wird deutlich, dass *digitale Medien* mit Internetanbindung einen wichtigen Stellenwert im Alltag haben, und ein hoher Anteil der Kommunikation sowie ein zunehmender Anteil auch bei älteren Menschen über diese Medien stattfindet. Somit erscheint es selbstverständlich, dass auch Menschen mit Aphasie digitale Medien nutzen wollen.

Neben Übungs-Apps, die etwa für das Heimtraining verwendet werden, ist für Menschen mit Aphasie auch die Nutzung von Apps zur Kommunikation, die auf jedem Smartphone verfügbar sind, ein zentrales Anliegen (Fullin & Rastberger, 2021). Durch technische Hilfsmittel können der Zugang zu und die Qualität der Kommunikation verbessert werden (Dalemans et al., 2010). Die Nutzung von Messengern, E-Mail oder Apps zur Unterstützung der Kommunikation wie die Kamera- oder Foto-App ist aber für Menschen mit Aphasie noch wenig erforscht (Szabo & Dittelman, 2014). Soziale Netzwerke wie Facebook sind zudem für viele Betroffenen zu komplex (Buhr et al., 2017). Angepasste Angebote konzentrieren sich bisher nur auf einzelne Apps, wie z. B. den E-Mail-Austausch, und sind ebenfalls wenig untersucht (z. B. Mahmud & Martens, 2013, 2016).

In einer qualitativen Studie interviewten Fullin und Rastberger (2021) fünf Menschen mit Aphasie im Alter von 51 bis 70 Jahren zu ihrer Smartphone-Nutzung. E-Mail und Messenger wurden als besonders hilfreich beschrieben, während Apps zum Diktieren oder zur Sprachaufnahme wenig genutzt wurden. Bei der Verwendung von Messengern wurden Emojis und Sprachnachrichten besonders geschätzt. Schriftsprach- und Wortfindungsprobleme wurden als besondere Hindernisse bei der Verwendung des Smartphones beschrieben.

Buhr et al. (2017) konnten zeigen, dass Kontakte zwischen Menschen mit Aphasie mittels eines angepassten Social-Media-Tools mit entsprechender Oberfläche angebahnt werden können. Allerdings

gab es keine digitale Möglichkeit der Vermittlung von Kontakten zwischen Betroffenen im Sinne eines Peer-Befriending-Systems und auch keine integrierte Plattform für Verabredungen oder Aktivitäten.

Im folgenden Kapitel wird ein digitaler Lösungsansatz vorgestellt, der die beschriebenen Erkenntnisse berücksichtigt und derzeit im Rahmen eines Forschungsprojekts untersucht wird.

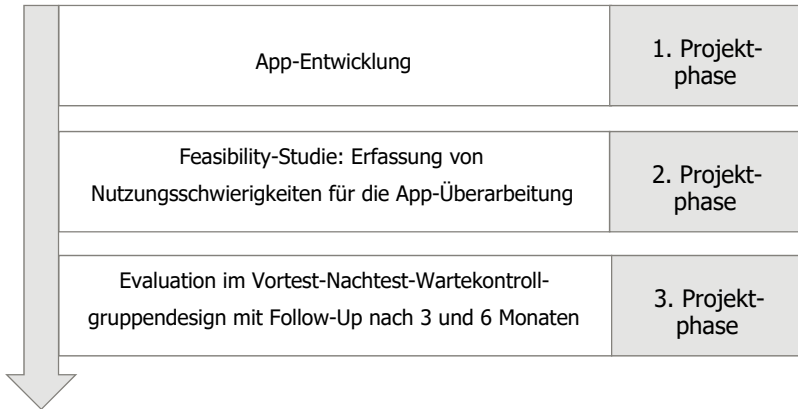
3.3 Forschungsprojekt PeerPAL

Das Projekt „*Peer-to-Peer-Unterstützung: Digitale Vernetzung bei Aphasie zur Steigerung der Lebensqualität (PeerPAL)*“ ist ein vom BMBF finanziertes Verbundprojekt der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg (Prof. Dr. Norina Lauer) und der Katholischen Hochschule Mainz (Prof. Dr. Sabine Corsten). In dem Projekt wird ein *barrierefreies digitales soziales Netzwerk (Smartphone-App)* zur Vernetzung und persönlichen Begegnung von Menschen mit Aphasie entwickelt und evaluiert. Ziele des Projekts sind die Steigerung von Lebensqualität und psychosozialem Wohlbefinden, die Verbesserung der sozialen Inklusion und der Erkenntnisgewinn zu digitalem Lernen unter der Bedingung sprachlicher Einschränkungen. Mit einer möglichst barrierefreien App soll die autonome Vernetzung von Menschen mit Aphasie im Sinne des Peer-Befriending ermöglicht werden. So sollen mittels App digitale und persönliche Treffen angeregt werden.

3.3.1 Studiendurchführung und Inhalte der App

Die Studie ist in drei Projektphasen untergliedert, die in Abb. 1 dargestellt sind. In der ersten Phase erfolgte die schrittweise App-Entwicklung gemeinsam mit vier Menschen mit Aphasie im Rahmen von über Videochat angebotenen Fokusgruppentreffen. Der genaue Ablauf dieses *nutzerzentrierten agilen Entwicklungsprozesses* und die Ergebnisse finden sich in Kurfeß et al. (2022).

Abbildung 1

Ablauf des Projekts PeerPAL

In der zweiten Projektphase wurde eine *Feasibility-Studie* durchgeführt, die in Kapitel 3.3.2 beschrieben wird. Aufbauend auf den Ergebnissen der Feasibility-Studie wurde die App für die in der dritten Projektphase sich anschließenden Hauptstudie optimiert. In der Hauptstudie wird die App in einem Vortest-Nachtest-Wartekontrollgruppendedesign evaluiert werden (das Design wird genauer beschrieben in Kurfess et al., 2023). Als primärer Outcome soll die Lebensqualität mit der *Stroke and Aphasia Quality of Life Scale* (SAQOL-39; Hilari et al., 2003) gemessen werden.

Im Sinne einer Aphasie-freundlichen Gestaltung zeichnet sich die App durch ein klares Design mit reduzierten Informationen je Screen und dem Einsatz hochfrequenter Wörter aus (siehe auch Brandenburg et al., 2013). Über die Chat- und Telefonfunktion hinaus ermöglicht die App nach entsprechender Profilerstellung das Matching von Teilnehmenden nach Alter, Hobbys und Orten. Es können Freundschaftsanfragen gestellt werden, und die Nutzer:innen können Aktivitäten wie gemeinsame Spaziergänge planen und andere Teilnehmende dazu einladen. Aktivitäten können auch auf einer Art virtueller Pinnwand veröffentlicht werden, so dass alle Nutzenden der App die Information erhalten. Zur Unterstützung und besseren Handhabbar-

keit werden innerhalb des Chats und bei der Profilerstellung fertige Textkomponenten, v. a. zum Start von Gesprächen, angeboten; die Emoji-Auswahl wurde begrenzt (vgl. Overlach et al., 2020). Neben einer Erinnerungsfunktion für die Aktivitäten stehen zudem Erklärungsvideos in leichter Sprache für die relevanten Funktionen zur Verfügung, welche die Nutzenden jederzeit abrufen können.

3.3.2 *Erkenntnisse zur Feasibility*

Die Handhabbarkeit und Akzeptanz der App wurde mit vier Menschen mit Aphasie untersucht, welche die App über zwei Monate hinweg nutzten. Im Sinne des *Cognitive Apprenticeship* (Collins et al., 1989) erhielten sie im ersten Monat eine intensive Unterstützung durch das Projektteam, die dann im zweiten Monat auf einen fakultativen technischen Support reduziert wurde. Mittels Fragebogen und Interviews wurden die Erfahrungen der Teilnehmenden erhoben.

Die vier männlichen Teilnehmenden der Feasibility-Studie waren zwischen 52 und 57 Jahre alt und hatten unterschiedliche Aphasie-Schweregrade (leicht, mittel, mittel-schwer, schwer). Neben der Unterstützung durch das Studienpersonal hatten alle eine Bezugsperson, die sie unterstützte (Ehefrau, Vater, Freund, Logopädin). Alle Personen besitzen ein Smartphone oder einen PC und haben technische Geräte vor der Erkrankung häufig oder sehr häufig genutzt. Die App wurde während der Erprobung unterschiedlich häufig verwendet. Zwei Personen gaben an, sie täglich genutzt zu haben, eine Person nutzte sie mehrmals pro Woche und eine Person einmal pro Woche. Die Probanden sollten zweimal wöchentlich Nachrichten posten und zwei Aktivitäten pro Woche planen. Die Anzahl an Nachrichten wurde umgesetzt, bei den Aktivitäten gelang dies zwei Teilnehmenden weniger häufig als vorgesehen. Drei Personen nutzten die meisten App-Funktionen sehr gut oder gut. Zwei Personen hatten leichte Schwierigkeiten bei der Verwendung des Menüs und eine Person nutzte keine Emojis in den Nachrichten, konnte aber sehr gut

Textnachrichten verfassen. Vor allem die Verwendung von Textkomponenten beim Erstellen von Nachrichten wurde von den Probanden positiv hervorgehoben. Lediglich eine Person mit einer mittelgradigen Aphasie zeigte sich mit vielen App-Funktionen eher unzufrieden. Der Betroffene konnte sich im Menü zwar gut zurechtfinden, gab aber an, die Funktionen der App nicht gut nutzen zu können. Insbesondere das Schreiben von Nachrichten oder das Beitreten zu Aktivitäten fielen ihm sehr schwer, obwohl seine Testergebnisse im Bereich der Schriftsprache besser waren als die von ihm vorgenommene Selbsteinschätzung. Dieser Proband zeigte sich daher mit der App insgesamt weniger zufrieden. Die anderen drei Teilnehmenden waren mit der App zufrieden bis sehr zufrieden und würden deren Nutzung weiterempfehlen.

3.3.3 Schlussfolgerungen

Die ersten Daten zeigen, dass Menschen mit Aphasie ein an ihre Fähigkeiten angepasstes digitales soziales Netzwerk nutzen können. Dabei sind in die App integrierte Hilfen wie Textkomponenten, aber auch externe Unterstützung, beispielsweise durch Therapeut:innen und das Umfeld, beim Einarbeiten in die App und zur Motivation für die kontinuierliche Nutzung erforderlich. Es gilt zu untersuchen, inwiefern die App langfristig zu einer verbesserten Teilhabe und Lebensqualität beitragen kann.

4 Die Rolle der Logopädie bei der Unterstützung sozialer Teilhabe

In diesem Beitrag wurden zwei Wege der *Peer-to-Peer-Unterstützung* von Menschen mit Aphasie unter Beteiligung von Logopäd:innen aufgezeigt. Der Einbezug von Peers in die Aphasierehabilitation kann die soziale Teilhabe und damit die Lebensqualität der Betroffenen steigern (Hilari et al., 2021). Hierbei können sowohl Ansätze für

einzelne Personen als auch für Gruppen angeboten werden. Inwieweit ein digitales soziales Netzwerk geeignet ist, Peer-Befriending zu unterstützen, wird derzeit noch untersucht.

Fest steht, dass Peer-to-Peer-Ansätze therapeutisch unterstützt werden müssen (z. B. Corsten et al., 2018). So benötigen sowohl von Betroffenen geleitete Selbsthilfegruppen als auch das Peer-Befriending eine professionelle, abgestufte Begleitung, um die Umsetzung der Maßnahmen sicherzustellen. Logopäd:innen bzw. Sprachtherapeut:innen können damit einen wichtigen Beitrag dazu leisten, die soziale Teilhabe von Menschen mit Aphasie im Sinne der ICF (WHO, 2001) zu verbessern und die Betroffenen schrittweise an eine eigenständige Weiterführung solcher Maßnahmen heranzuführen.

5 Literatur

- Azios, J.H., Strong, K.A., Archer, B., Douglas, N.F., Simmons-Mackie, N. & Worrall, L. (2022). Friendship matters: a research agenda for aphasia. *Aphasiology*, *36*(3), 317–336. <https://doi.org/10.1080/02687038.2021.1873908>
- Baker, C., Worrall, L., Rose, M., Hudson, K., Ryan, B. & O’Byrne, L. (2017). A systematic review of rehabilitation interventions to prevent and treat depression in post-stroke aphasia. *Disability and Rehabilitation*, *40*(16), 1870–1892. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1315181>
- Boden-Albala, B., Litwak, E., Elkind, M.S., Rundek, T. & Sacco, R.L. (2005). Social isolation and outcomes post stroke. *Neurology*, *64*(11), 1888–1892. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000163510.79351.AF>
- Brandenburg, C., Worrall, L., Rodriguez, A.D. & Copland, D. (2013). Mobile computing technology and aphasia: an integrated review of accessibility and potential uses. *Aphasiology*, *27*(4), 444–461. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.772293>

- Bronken, B.A., Kirkevoid, M., Martinsen, R., Wyller, T.B. & Kvigne, K. (2012). Psychosocial well-being in persons with aphasia participating in a nursing intervention after stroke. *Nursing Research and Practice* 2012, 568242. <https://doi.org/10.1155/2012/568242>
- Brown, K., Davidson, B., Worrall, L. & Howe, T. (2013). „Making a good time“: the role of friendship in living successfully with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15 (2), 165–175. <https://doi.org/10.3109/17549507.2012.692814>
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B. & Howe, T. (2010). Snapshots of success: an insider perspective on living successfully with aphasia. *Aphasiology*, 24 (10), 1267–1295. <https://doi.org/10.1080/02687031003755429>
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B. & Howe, T. (2011). Exploring speech-language pathologists' perspectives about living successfully with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46 (3), 300–311. <https://doi.org/10.3109/13682822.2010.496762>
- Buhr, H.R., Hoepner, J.K., Miller, H. & Johnson, C. (2017). AphasiaWeb: development and evaluation of an aphasia-friendly social networking application. *Aphasiology*, 31 (9), 999–1020. <https://doi.org/10.1080/02687038.2016.1232361>
- Collins, A., Brown, J.S. & Newman, S.E. (1989). Cognitive apprenticeship: teaching the crafts of reading, writing, and mathematics. In L.B. Resnick (Hrsg.), *Knowing, learning, and instruction: Essays in honor of Robert Glaser* (453–494). Lawrence Erlbaum Associates.
- Corsten, S., Berger-Tunkel, M., Lutz-Kopp, M., Ziehr, S. & Lauer, N. (2018) Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie – Anleitung zur Selbstorganisation. *Sprachtherapie aktuell: Forschung – Wissen – Transfer*, 5 (1), e2018-04. <https://doi.org/10.14620/stadbs181204>

- Corsten, S., Konradi, J., Schimpf, E., Hardering, F. & Keilmann, A. (2013). Improving quality of life in aphasia – evidence for the effectiveness of the biographic-narrative approach. *Aphasiology*, 28 (4), 440–452. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.843154>
- Corsten, S. & Lauer, N. (2021). Selbstorganisierte Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie – ein erster Wirksamkeitsnachweis. *Aphasie und verwandte Gebiete*, 50 (2), 6–18. Abgerufen am 21.07.2023 unter https://aphasie.org/wp-content/uploads/2021/10/APHA_Fachzeitschrift_2-2021-1.pdf
- Corsten, S., Schimpf, E.J., 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. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12173>
- Dalemans, R. J. P., de Witte, L., Wade, D. & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537–550. <https://doi.org/10.3109/13682820903223633>
- Destatis (2022). *Einkommen, Konsum und Lebensbedingungen. IT-Nutzung*. Abgerufen am 21.07.2023 unter https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Einkommen-Konsum-Lebensbedingungen/IT-Nutzung/_inhalt.html
- Destatis (2016). *81 % der Internetnutzer gehen per Handy oder Smartphone ins Internet*. Pressemitteilung Nr. 430 vom 05.12.2016. Abgerufen am 21.07.2023 unter https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2016/12/PD16_430_63931.html

- Doucet, T., Muller, F., Verdun-Esquer, C., Debelleix, X. & Brochard, P. (2012). Returning to work after a stroke: a retrospective study at the Physical and Rehabilitation Medicine Center La Tour de Gassies. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, *55*(2), 112–127. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.01.007>
- 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. <https://doi.org/10.1080/02687030244000734>
- Engelter, S.T., Gostynski, M., Papa, S., Frei, M., Born, C., Ajdacic-Gross, V., Gutzwiller, F. & Lyrer, P.A. (2006). Epidemiology of aphasia attributable to first ischemic stroke: incidence, severity, fluency, etiology, and thrombolysis. *Stroke*, *37* (6), 1379–1384. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000221815.64093.8c>
- Frommelt, P. & Grötzbach, H. (2007). Zielsetzung in der Schlaganfallrehabilitation. In C. Dettmers, P. Bülow & C. Weiller (Hrsg.), *Schlaganfall Rehabilitation* (121–133). Hippocampus Verlag.
- Fullin, L. & Rastberger, J. (2021). *Bedeutung des Smartphones für Aphasie-Betroffene hinsichtlich Kommunikation, Selbständigkeit und Teilhabe. Innensicht mittels Befragung und Schlussfolgerungen für die Praxis der Aphasietherapie*. Bachelorarbeit. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4892383>
- Goldfarb, R. & Santo Pietro, M.J. (2004). Support systems: older adults with neurogenic communication disorders. *Journal of Ambulatory Care Management*, *27* (4), 356–365. <https://doi.org/10.1097/00004479-200410000-00008>
- Grötzbach, H. (2010). Therapieziele definieren: paternalistisch oder partizipativ? *L.O.G.O.S. Interdisziplinär*, *18* (2), 119–126.
- Gudjons, H. (2008). *Handlungsorientiert lehren und lernen. Schüleraktivierung, Selbsttätigkeit, Projektarbeit*. 7., überarbeitete Auflage. Julius Klinkhard.

- Hackett, M.L. & Pickles, K. (2014). Part I: Frequency of depression after stroke: an updated systematic review and meta-analysis of observational studies. *International Journal of Stroke*, *9*(8), 1017–1025. <https://doi.org/10.1111/ijvs.12357>
- Hilari, K., Behn, N., James, K., Northcott, S., Marshall, J., Thomas, S., Simpson, A., Moss, B., Flood, C., McVicker, S. & Goldsmith, K. (2021). Supporting wellbeing through peer-befriending (SUPERB) for people with aphasia: a feasibility randomised controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, *35* (8), 1151–1163. <https://doi.org/10.1177/0269215521995671>
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D.L. & Smith, S.C. (2003). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke*, *34* (8), 1944–1950. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000081987.46660.ED>
- Kauhanen, M.L., Korpelainen, J.T., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., Sotaniemi, K.A. & Myllylä, V.V. (2000). Aphasia, depression, and non-verbal cognitive impairment in ischaemic stroke. *Cerebrovascular Diseases*, *10* (6), 455–461. <https://doi.org/10.1159/000016107>
- Kempf, S., Lauer, N., Corsten, S. & Voigt-Radloff, S. (2014). Potenzialanalyse zu logopädischem Kommunikationstraining bei Aphasie nach Schlaganfall. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, *108* (Supplement 1), S45–S52. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2014.08.002>
- Kneebone, I. (2016). Stepped psychological care after stroke. *Disability and Rehabilitation*, *38* (18), 1836–1843. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1107764>
- Kurfeß, C., Lauer, N., Knieriemen, M., Kreiter, D. & Corsten, S. (2022). Gut vernetzt ist halb befreundet!? Partizipative Entwicklung eines Smartphone-basierten sozialen Netzwerks für Menschen mit Aphasie. *Forum Logopädie*, *36* (3), 6–11. <https://doi.org/10.2443/skv-s-2022-53020220301>

- Kurfess, C., Corsten, S., Nickel, M. T., Knieriemen, M., Kreiter, D. & Lauer, N. (2023). Peer-to-peer support: Digital networking in aphasia to improve quality of life (PeerPAL). *Frontiers in Communication, 8*, 118723. <https://doi.org/10.3389/fcomm.2023.1187233>
- 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. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181ca2647>
- 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. <https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1396574>
- 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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1177/0269215507077301>
- Lincoln, N.B., Worthington, E., Mannix, K. & Lincoln, N. (2012). A survey of the management of mood problems after stroke by clinical psychologists. *Clinical Psychology Forum, (231)*, 28–33. <https://doi.org/10.53841/bpscpl.2012.1.231.28>

- Loh, A., Simon, D., Kriston, L. & Härter, M. (2007). Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. Effekte der partizipativen Entscheidungsfindung aus systematischen Reviews. *Deutsches Ärzteblatt*, 104 (21), A-1483–8. Abgerufen am 21.07.2023 unter <https://www.aerzteblatt.de/archiv/55786/Patientenbeteiligung-bei-medizinischen-Entscheidungen>
- Mahmud, A.A. & Martens, J.-B. (2013). Amail: Design and Evaluation of an Accessible Email Tool for Persons with Aphasia. *Interacting with Computers*, 25 (5), 351–375. <https://doi.org/10.1093/iwc/iws025>
- Mahmud, A.A. & Martens, J.B. (2016). Social networking through email: studying email usage patterns of persons with aphasia. *Aphasiology*, 30 (2/3), 186–210.
- Moss, B., Northcott, S., Behn, N., Monnelly, K., Marshall, J., Thomas, S., Simpson, A., Goldsmith, K., McVicker, S., Flood, C. & Hilari, K. (2021). ‚Emotion is of the essence. ... Number one priority‘: a nested qualitative study exploring psychosocial adjustment to stroke and aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 56 (3), 594–608. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12616>
- 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, 970345. <https://doi.org/10.1155/2015/970345>
- Northcott, S. & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46 (5), 524–534. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00079.x>
- Overlach, F., Lürmann, N. & Bauer, A. (2020). WhatsApp in der Aphasiotherapie. *L.O.G.O.S. Interdisziplinär*, 28 (4), 253–264.

- Pound, C. (2011). Reciprocity, resources, and relationships: new discourses in healthcare, personal, and social relationships. *International Journal of Speech and Language Pathology*, *13* (3), 197–206. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.530692>
- 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. <https://doi.org/10.1097/01.TLD.0000299887.24241.39>
- 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. https://doi.org/10.1044/2017_AJSLP-16-0167
- Szabo, G. & Dittelman, J. (2014). Using mobile technology with individuals with aphasia: native iPad features and everyday apps. *Seminars in Speech and Language*, *35* (1), 5–16. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1362993>
- Taubner, H., Hallén, M. & Wengelin, Å. (2020). Still the same? Self-identity dilemmas when living with post-stroke aphasia in a digitalised society. *Aphasiology*, *34* (3), 300–318. <https://doi.org/10.1080/02687038.2019.1594151>
- Tregea, S. & Brown, K. (2013). What makes a successful peer-led aphasia support group? *Aphasiology*, *27*(5), 581–598. <https://doi.org/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* (4), 372–380. <https://doi.org/10.1191/0269215505cr785oa>
- Vickers, C.P. (2010) Social networks after the onset of aphasia: The impact of aphasia group attendance. *Aphasiology*, *24* (6/8), 902–913. <https://doi.org/10.1080/02687030903438532>

VuMA (Arbeitsgemeinschaft Verbrauchs- und Medienanalyse) (2022a). *Anteil der Smartphone-Nutzer* in Deutschland in den Jahren 2012 bis 2021*. Statista. Abgerufen am 16. 12. 2022 unter <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/585883/umfrage/anteil-der-smartphone-nutzer-in-deutschland>

VuMA (Arbeitsgemeinschaft Verbrauchs- und Medienanalyse) (2022b). *Anteil der Smartphone-Nutzer in Deutschland nach Altersgruppe im Jahr 2021*. Statista. Abgerufen am 16. 12. 2022 unter <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/459963/umfrage/anteil-der-smartphone-nutzer-in-deutschland-nach-altersgruppe/>

Weber, L. (2017). *Die aktuelle Situation von Aphasie-Selbsthilfegruppen in Deutschland hinsichtlich der Leitung, Organisation, Gruppenzusammensetzung und Aktivitäten*. Bachelorarbeit. Hochschule Fresenius Idstein.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization. Abgerufen am 16. 12. 2022 unter <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42407>

Winkler, M., Bedford, V., Northcott, S. & Hilari, K. (2014). Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect the carer and their relationship with the person with aphasia? *Aphasiology*, 28(11), 1301–1319. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.928665>

Kontakt

Prof. Dr. Norina Lauer
norina.lauer@oth-regensburg.de

Prof. Dr. Sabine Corsten
corsten@kh-mz.de