

Selbstorganisierte Selbsthilfegruppen bei Menschen mit Aphasie

Menschen mit einer erworbenen Sprachstörung, Aphasie, erleben aufgrund ihrer Kommunikationseinschränkungen und der damit einhergehenden reduzierten Teilhabe eine verminderte Lebensqualität. Aphasie-Selbsthilfegruppen können Inklusion und Selbstwerterleben der Betroffenen besonders dann fördern, wenn sie von betroffenen Personen selbst geleitet werden. In dem hier vorgestellten Forschungsprojekt *Selbsthilfgruppenarbeit bei Aphasie zur Steigerung der Lebensqualität und Kompetenz (shalk)* wurde untersucht, wie von Aphasie betroffene Menschen auf die Übernahme einer Gruppenleitung vorbereitet und bei der Umsetzung begleitet werden können, um die Lebensqualität der betroffenen Leitungspersonen und auch der Gruppenteilnehmenden zu steigern.

Einführung

Aphasie ist eine erworbene Sprachstörung, die im Erwachsenenalter nach einer Verletzung des Gehirns, meist aufgrund eines Schlaganfalls, auftreten kann (Huber et al. 2013). Pro Jahr erleiden circa 270.000 Menschen in Deutschland einen Schlaganfall. Etwa ein Drittel dieser Personen sind von einer Aphasie betroffen. Bei 80.000 Einwohner*innen liegt die jährliche Inzidenz bei 24.000 (Entgelter et al. 2006). Der demografische Wandel und die steigenden Überlebensraten durch die verbesserte medizinische Versorgung führen zu einer Zunahme von Aphasien (Rothwell et al. 2004).

Menschen mit Aphasie haben Probleme beim Verstehen und Produzieren von Sprache sowie beim Lesen und Schreiben. Diese Kommunikationsschwierigkeiten führen zu erheblichen Einbußen im Alltag, die sich deutlich auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken. So zeigen Menschen mit Aphasie nicht nur eine signifikant geringere Lebensqualität als gesunde Personen, sondern auch als Patient*innen mit Hirnschädigungen ohne Aphasie und Personen mit anderen chronischen Erkrankungen wie Alzheimer-Demenz oder Tumorerkrankungen (Lam & Wodchis 2010). Ein Jahr nach einem Schlaganfall leiden etwa ein Drittel der Betroffenen an einer Depression (Hackett et al. 2014), von Aphasie betroffene Personen zum selben Zeitpunkt sogar zu 62 Prozent. Die Sprachstörung hat ebenfalls Auswirkungen auf das soziale Netzwerk der Betroffenen. Sie haben ein erhöhtes Risiko, ihre Kontakte zu Freund*innen und Bekannten zu verlieren, obwohl gerade Freundschaften einen wichtigen Beitrag zur erfolgreichen Krankheitsbewältigung bei Aphasie leisten (Brown et al. 2013, Northcott & Hilari 2011).

Dementsprechend zeigt sich, dass das Ausmaß der sprachlichen Beeinträchtigungen und deren Verbesserungen allein keine ausreichenden Prädiktoren für die empfundene Lebensqualität von Menschen mit Aphasie darstellen (Franzén-Dahlin et al. 2010). In der Aphasieforschung und -behandlung treten daher zunehmend Interventionen in den Vordergrund, die auf eine Verbesserung von Teilhabe und Lebensqualität ausgerichtet sind (Hilari et al. 2015, Hinckley 2016).

Wirkung von Aphasie-Selbsthilfegruppen

Teilnehmende von professionell geleiteten Aphasie-Selbsthilfegruppen (ASHG) zeigen eine signifikant bessere Teilhabe als Betroffene, die keine Gruppe besuchen (Lanyon et al. 2013, Legg et al. 2007). Dieser Effekt ist noch höher, wenn die Teilnehmenden selbst eine aktive Rolle einnehmen, wie es in selbstorganisierten ASHG der Fall ist (Code et al. 2003, Pound 2011, Tregea & Brown 2013). Hierdurch entstehen authentische Gesprächssituationen, und die Teilnehmenden profitieren von geteilten Erfahrungen und der Empathie der betroffenen Leitungspersonen (Tregea & Brown 2013).

Entwicklung der Aphasie-Selbsthilfe in Deutschland

In Deutschland gab es die ersten Aphasie-Selbsthilfegruppen (ASHG) im Jahr 1978, in dem auch der Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (BRA) gegründet wurde (Vornholt 1992). Der BRA vertritt Menschen mit Aphasie in Deutschland und hat in den meisten Bundesländern Landesverbände, die sich um die Belange der Betroffenen kümmern. Gemeinsam mit den Landesverbänden ist der BRA für rund 250 ASHG zuständig. Im internationalen Vergleich bietet der BRA Personen mit Aphasie und deren Angehörigen ein umfangreiches Leistungsangebot (Lauer 2010). Allerdings wird der positive Effekt selbstorganisierter Selbsthilfegruppen in der Aphasie-Selbsthilfe noch nicht ausreichend genutzt. Mitte der 1980er Jahre wurden nur circa zehn Prozent der ASHG von Betroffenen geleitet. 2004 leiteten Betroffene immerhin rund 60 Prozent der ASHG (Kroker & Runge 2004). Bei einer Befragung im Jahr 2017 waren wiederum nur in 45 Prozent der ASHG Betroffene in der Gruppenleitung. Alle anderen Gruppen wurden von Therapeut*innen, Angehörigen oder Schlaganfallbetroffenen ohne Aphasie geführt (Weber 2017). Somit besteht in der Aphasie-Selbsthilfe ein Handlungsbedarf zum vermehrten Einsatz von Personen mit Aphasie in der Gruppenleitung. Zur Durchführung einer Leitungsaufgabe sind jedoch gute kommunikative Fähigkeiten notwendig, die gerade bei einer Aphasie beeinträchtigt sind, sodass die Betroffenen spezifische Unterstützungsangebote benötigen, um in der Selbsthilfe mehr Verantwortung übernehmen zu können. Solche systematischen Unterstützungsangebote gibt es in Deutschland aber bislang nicht (Corsten et al. 2014).

Projekt shalk

In dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Verbundprojekt *Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie zur Steigerung der Lebensqualität und Kompetenz (shalk)* (FKZ 13FH007SA5/B5) der Katholischen Hochschule Mainz und der Hochschule Fresenius Idstein in Zusammenarbeit mit der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg wurde genau diese Thematik unter Leitung von Prof. Dr. Sabine Corsten (KH Mainz) und Prof. Dr. Norina Lauer (Hochschule Fresenius/OTH Regensburg) erforscht. Es sollte ein neuartiges Selbsthilfesetting erprobt werden, bei dem Menschen mit Aphasie auf der Basis einer auf sie zugeschnittenen Schulung die Leitung von ASHG übernehmen sollten. Da in ASHG häufig Betroffene und Angehörige an den Treffen teilnehmen, wurde ein paralleles Angebot für Angehörige entwickelt. So sollte sowohl dem Wunsch der Angehörigen nach einem eigenen Unterstützungsangebot nachgekommen werden (Howe et al. 2012) als auch den Betroffenen ermöglicht werden, eine höhere Partizipation in Gruppendiskussionen zu erreichen (Goldfarb & Santo Pietro 2004). Ziel der Maßnahmen war die Verbesserung der Lebensqualität der von Aphasie betroffenen neuen Leitungspersonen, der Gruppenteilnehmenden generell sowie der Angehörigen. Um einen sinnhaften Austausch der Betroffenen in den Gruppen zu ermöglichen, wurde Biografiearbeit zur Stimulation biografisch orientierter Gespräche eingesetzt (Corsten 2018). Positive Auswirkungen von Biografiearbeit konnten im Projekt *Multimodale Aktivierung narrativer Kompetenzen bei Aphasie: Innovative Konzepte der Biographiearbeit zur Steigerung der Lebensqualität älterer Menschen mit Aphasie (NARRAKTIV) (Narrative Kompetenzen Aktivieren)* (BMBF, FKZ 17S10X11) für Gruppen von Menschen mit Aphasie nachgewiesen werden (Corsten et al. 2015).

Vorstudie

Im Projekt shalk wurden in einer qualitativen Vorstudie vier ASHG untersucht, um die Situation in den Gruppen und Erfahrungen von Gruppenleitungen und Teilnehmenden zu erfassen. Zwei Gruppen wurden von Betroffenen geleitet, eine Gruppe von einer Angehörigen und eine Gruppe von Therapeut*innen. In allen Gruppen fanden teilnehmende Beobachtungen bei einem Treffen statt, und aus jeder Gruppe wurden eine Leitungsperson und zwei zufällig ausgewählte Teilnehmende mittels halbstrukturierter Interviews befragt. Aus den Beobachtungen und Interviews ergaben sich umfangreiche Informationen, die bei der Gestaltung der Hauptstudie berücksichtigt wurden. So bewerteten die von Aphasie betroffenen Teilnehmenden unterschiedliche Gruppenkonzepte als positiv, betonten aber besonders den Nutzen des Austauschs mit Menschen in ähnlicher Situation über biografierelevante Themen. Für die Gruppenzusammensetzung wurde deutlich, dass gemischte Gruppen von Betroffenen und Angehörigen zu einer ungleichen Kommunikationsverteilung führen und Betroffene aufgrund ihrer Kommunikationsstörung benachteiligt sind. Für die Übernahme einer Leitungsfunktion in der Gruppe wurden ausreichende

sprachliche Fähigkeiten und Empathie hervorgehoben, sodass die Befragten die Notwendigkeit eines Coachings der Betroffenen bei einer Leitungsübernahme bestätigten. Die sich aus der Literatur und der Vorstudie ergebenden Kernelemente von shalk sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

Element	Umsetzung	Begründung
Gruppenorganisation	Leitung durch Personen mit Aphasie auf der Basis einer spezifischen Schulung	Geteilte Erfahrung, Empathie (Tregea & Brown 2013; Pound 2011)
Gruppenzusammensetzung	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. 2015)

Tab. 1 Kernelemente von shalk

Hauptstudie

Die Hauptstudie fand in Form eines Vortest-Nachtest-Kontrollgruppen-Designs mit Follow-Up-Untersuchung nach sechs Monaten statt. Der Aufbau der Studie ist in Abbildung 1 dargestellt.



Abb. 1 Studiendesign shalk (Corsten & Lauer 2021, S. 10)

In einer speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Aphasie ausgerichteten Schulung wurden die Betroffenen, die nach Absprache mit den anderen Gruppenteilnehmenden eine Leitungsposition oder eine Co-Leitung übernehmen wollten, auf die Leitungsposition vorbereitet. Durch die Einführung eines Leitungstandems aus Leitung und Co-Leitung sollte eine Entlastung und Unterstützung in der Gruppenleitung ermöglicht werden.

Modul 1: Basis Selbsthilfegruppen
Ziele für Selbsthilfe Eigene Ressourcen in der Leitungsposition
Modul 2: Moderation – Einführung
Fragetechniken Aufgaben Hilfsmittel
Modul 3: Themen und Biografiearbeit
Theorie Biografiearbeit Leitprinzipien der Umsetzung Relevante Themen
Modul 4: Moderation – Feinkonzeption
Planung erstes Treffen, zeitliche & inhaltliche Gestaltung Arbeit mit Moderationskarten Umgang mit Kommunikationsbarrieren
Modul 5: Organisation
Einladungen Kommunikationsregeln

Tab. 2 Module der shalk-Schulung (Corsten et al. 2018, S. 6)

Die in Tabelle 2 dargestellten Schulungsmodule veranschaulichen den Aufbau und die Inhalte der Schulung. So wurden organisatorische und inhaltliche Themen in Zusammenhang mit der Selbsthilfegruppenleitung besprochen, und vor allem gab es intensive und wiederholte Übungen zur Moderation von Gruppensitzungen. In der Schulung wurden Kurzvorträge, Gruppenarbeiten und Rollenspiele eingesetzt, mit Reflexionsphasen abgewechselt und mit vielen Pausen versehen, um der Leistungsfähigkeit der Teilnehmenden gerecht zu werden. Eine genaue Beschreibung der Schulung und des verwendeten Materials findet sich bei Corsten et al. (2018).

Nach der dreitägigen Schulung begann die Einführungsphase, während der sich die Gruppen, jeweils getrennt nach Betroffenen und Angehörigen, einmal pro Monat für circa 90 Minuten trafen. Während dieser Zeit erfolgte eine intensive Begleitung der Gruppen durch die Projektmitarbeitenden im Sinne des Cognitive Apprenticeship (Collins et al. 1989). Hierbei werden in der Begleitung durch die Projektmitarbeitenden Modelllernen und Coaching eingesetzt. Die Leitungspersonen wurden angeleitet, um mit praktischen Hilfen und Visualisierungen auch mit schwer beeinträchtigten Teilnehmenden kommunizieren zu können. Die Unterstützung wurde zunehmend reduziert, um die Selbstständigkeit der Leitungspersonen zu fördern. In der darauffolgenden sechsmonatigen Experimentalphase wurde die Begleitung darauf reduziert, dass sich die Leitungspersonen an die Projektmitarbeitenden wenden konnten, sofern Probleme auftraten. Die Gruppen trafen sich weiterhin einmal

pro Monat, ebenso wie in der nachfolgenden autonomen Phase, in der eine eigenständige Weiterführung erfolgte, die zwölf Monate umfasste.

Vor, zwischen und nach den verschiedenen Phasen (t0 bis t4) wurden die Leitungspersonen und Gruppenteilnehmenden untersucht. Hierzu wurden folgende Verfahren eingesetzt:

- Aachener Lebensqualitätsinventar für Betroffene (ALQI; Engell et al. 2003)
- Aktivitätentagebuch (Bach et al. 2013)
- Kurzinterviews und Fragebögen
- Videoaufnahmen einzelner Gruppentreffen (Treffen 1, 7 und 12)

Von primärem Interesse waren die Veränderungen, die über das Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI) gemessen wurden. Die Besonderheit dieses Verfahrens besteht darin, dass die Fragen zu verschiedenen Bereichen der Lebensqualität mit einfachen Begriffen und Zeichnungen versehen sind, die Menschen mit Aphasie das Verstehen und die Beantwortung erleichtern. Dabei werden ein Beschwerdemaß und ein Belastungsmaß erhoben. Bei den Beschwerden wird gefragt, ob eine Beeinträchtigung vorliegt oder nicht. Sofern eine Beschwerde angegeben wird, ist zu bewerten, inwiefern diese als Belastung wahrgenommen wird. Hierbei soll beurteilt werden, ob die Beschwerde als leicht oder sehr belastend wahrgenommen wird oder keine Belastung darstellt. Im ALQI werden die Fragen zur Lebensqualität in die Bereiche „gesamt“, „physisch“, „psychosozial“, „Kognition“ und „Sprache“ eingeteilt. Erwartet wurde, dass sich der Gesamtwert der Lebensqualität sowie der Bereich „psychosozial“ im Hinblick auf Beschwerden und Belastungen signifikant verbessern. In einem Aktivitätentagebuch sollten die Betroffenen außerdem an jeweils zwei aufeinanderfolgenden Tagen Aktivitäten mit beteiligten Personen und dabei empfundene Emotionen festhalten. Um die Maßnahme und deren Wirkungsweise genauer zu verstehen, wurden Interviews und Fragebögen eingesetzt. Über Videoaufnahmen von Gruppentreffen sollten Veränderungen in der Gruppenkommunikation erfasst werden.

Ergebnisse

Neun ASHG konnten in die Studie eingeschlossen werden. Sieben Gruppen wurden vorher von Therapeut*innen oder Angehörigen geleitet. Zwei Gruppen wurden neu gegründet. Insgesamt 13 Personen mit überwiegend leichter Aphasie übernahmen die Leitung beziehungsweise Co-Leitung, sodass die Gruppen in der Regel von zwei Personen geleitet wurden. Teilnehmende aus fünf weiteren, nicht von Betroffenen geleiteten ASHG bildeten die Kontrollgruppe. Die Veröffentlichung der Gesamtergebnisse ist im Rahmen einer englischsprachigen Publikation geplant. An dieser Stelle werden daher die ersten Ergebnisse aus zwei ASHG dargestellt, die vorher professionell geleitet wurden. Die insgesamt 17 Teilnehmenden der beiden Gruppen, zwölf Männer und fünf Frauen, waren im Durchschnitt 62 Jahre alt und hatten alle eine chronische, also mindestens sechs Monate andauernde, Aphasie

unterschiedlichen Schweregrades. Die Daten der Studienteilnehmenden wurden in die Auswertung einbezogen, wenn sie mindestens an der Hälfte der Gruppentreffen teilgenommen hatten. Letztlich konnten aus den beiden ASHG die Daten von 15 Teilnehmenden in die Analyse einbezogen werden. Berichtet wird hier über die Ergebnisse zur Lebensqualität und Auswertungen von Videoaufnahmen für beide Gruppen. Die Daten zu den Aktivitätentagebüchern, Interviews und Fragebögen werden noch ausgewertet.

Zu Studienbeginn waren die Interventions- und die Kontrollgruppe hinsichtlich ihrer Lebensqualität vergleichbar. Über die Einführungs- und Experimentalphase hinweg verbesserte sich die Lebensqualität über alle Teilnehmenden der Interventionsgruppen, was sich vor allem im Belastungsscore des ALQI zeigte. Demgegenüber gab es in der Kontrollgruppe keine Verbesserungen der Lebensqualität. Neben den erwarteten signifikanten Verbesserungen im psychosozialen Bereich und im Gesamtwert zeigten sich in der Interventionsgruppe auch bedeutsame Verbesserungen in den Bereichen Kognition und Sprache. Bei den physischen Beschwerden gab es eine signifikante Verbesserung nur zu Beginn der Intervention, die physischen Belastungen veränderten sich aber nicht. Im Follow-up zeigte sich, dass die erreichten Verbesserungen stabil blieben. Die genauen Ergebnisse zu den beiden Gruppen können der Publikation von Corsten und Lauer (Corsten und Lauer 2021) entnommen werden.

Die ersten Auswertungen der Videoaufnahmen zeigen, dass Sprecherwechsel bereits nach der ersten Interventionsphase oft gut gelangen, wenngleich häufiger Pausen oder paralleles Sprechen zu beobachten waren. Beim Moderationsverhalten zeigte sich eine Abnahme der Kommunikationssteuerung durch die Leitungspersonen. Die Gruppenteilnehmenden beteiligten sich themenbezogen, wobei sich Personen mit einer schweren Aphasie nach wie vor eher beobachtend verhielten und zur Beteiligung am Gespräch vermehrt motiviert werden mussten.

Diskussion

Die Lebensqualität der Leitungspersonen und der Gruppenteilnehmenden hat sich durch die Maßnahme verbessert. Auf der Basis der angepassten Schulung ist es den Betroffenen gelungen, die Gruppenleitung zu übernehmen und mit Unterstützung des Projektteams umzusetzen. In einer der Gruppen wurde allerdings auch in der Experimentalphase, in der die Begleitung nur auf Anforderung tätig wurde, häufiger Unterstützung angefordert. Auch wurde deutlich, dass die Trennung der Gruppen in eine Betroffenen- und eine Angehörigengruppe nicht durchgängig sinnvoll war. So wurde in Absprache mit den Gruppen festgelegt, dass die Treffen zunächst 60 Minuten getrennt und danach für 30 Minuten gemeinsam erfolgen konnten. So konnten Absprachen zu organisatorischen Aspekten zwischen Betroffenen und Angehörigen ermöglicht werden. Als Ursache für die beobachtete Verbesserung der Lebensqualität kann vermutet werden, dass sich die Selbstorganisation der

Gruppen und die Unterstützung durch Gleichgesinnte positiv auf das Autonomieempfinden und Selbstbild der Teilnehmenden ausgewirkt haben könnten (Manning et al. 2019, Rotherham et al. 2015). Die in den Gruppen durch die Leitungspersonen eingesetzte Biografiearbeit könnte zu dem positiven Selbstbild und einer Zunahme der Selbstwirksamkeit beigetragen haben (Corsten et al. 2015). Die Auswirkungen der Biografiearbeit könnten dazu geführt haben, dass sich die Verbesserungen über einen längeren Zeitraum fortgesetzt haben. Dies muss bei der Analyse der Interviewdaten weiter untersucht werden.

Die Videoaufnahmen bestätigen die positiven Effekte der Maßnahme auf die Kommunikation innerhalb der Gruppe. Die moderierende Person übernahm zunächst eine steuernde Funktion, die zunehmend zugunsten der Beteiligung aller Teilnehmenden reduziert wurde. Für Personen mit einer schweren Aphasie muss geprüft werden, inwieweit diese noch stärker unterstützt werden können, sich aktiv zu beteiligen. Hierfür könnte gegebenenfalls ein Kommunikationstraining für die gesamte Gruppe hilfreich sein.

Fazit

Es hat sich gezeigt, dass selbstgeleitete Selbsthilfegruppen auch im Bereich der Aphasie-Selbsthilfe gelingen können. Durch eine praxisorientierte Schulung und flexible Begleitung können Menschen mit einer überwiegend leichten Aphasie auf die Übernahme der Leitung vorbereitet werden. Im Projekt shalk hat der Einsatz der von Aphasie betroffenen Leitungspersonen eine signifikante, stetige und stabile Steigerung der Lebensqualität bewirkt. Parallele Angehörigengruppen konnten installiert werden, wobei feste Zeiten für gemeinsame Absprachen zwischen Betroffenen und Angehörigen eingeplant werden sollten. Sinnhafte Gespräche, die sich über die Methode der Biografiearbeit stimulieren lassen, werden von den Beteiligten als positiv für die Gruppengespräche bewertet. Logopäd*innen beziehungsweise Sprachtherapeut*innen nehmen eine wichtige Rolle in der Aphasie-Selbsthilfe ein, aber nicht, indem sie Gruppen leiten, sondern dadurch, dass sie Betroffene zur Übernahme einer Gruppenleitung befähigen und hierbei begleiten.

Weiter erforscht werden muss, inwiefern Auffrischungsworkshops für die Leitungspersonen sinnvoll sein können, und ob ein Kommunikationstraining für alle Teilnehmenden einer Selbsthilfegruppe sinnvoll wäre, um schwerer Betroffene besser in Gespräche einzubeziehen. Auch wäre zu prüfen, inwieweit in anderen Selbsthilfebereichen, wie bei Morbus Parkinson, der Bedarf besteht, Betroffene in der Übernahme einer Selbsthilfegruppenleitung zu unterstützen, und ob das Projekt shalk hierfür eine Orientierung geben kann.

Literatur

- Bach, Johanna / Konradi, Jürgen / Schimpf, Erika J. / Corsten, Sabine: *Aphasie und Partizipation – erste Erfahrungen mit einem tagebuchähnlichen Instrument zur Erhebung. Aphasie und verwandte Gebiete*, 2013, 1, 22-40
- Brown, Kyla / Davidson, Bronwyn / Worrall, Linda E. et al.: "Making a good time": the role of friendship in living successfully with aphasia. *International Journal of Speech and Language Pathology*, 2013, 15(2), 165-175 DOI: 10.3109/17549507.2012.692814
- Code, Chris / Eales, Chris / Pearl, Gill / Conan, Margaret / Cowin, Kate / Hickin, Julie: *Supported self-help groups for aphasic people: Development and research*. In I. Papathanasiou & R. De Bleser (Eds.), *The sciences of aphasia: From therapy to theory* (p. 188-200). Boston, MA: Pergamon 2003
- Collins, Allan / Brown, John Seely / Newman, Susan E.: *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 1989
- Corsten, Sabine: *Lebensbedeutsamkeit und Steigerung der Lebensqualität bei Aphasien*. In M. Grohnfeldt (Ed.), *Kompendium der akademischen Sprachtherapie und Logopädie Band 4: Störungsbezogene Kompetenzen Aphasien, Dysarthrien, Sprechapraxie, Dysphagien – Dysphonien* (pp. 80-94). Stuttgart: Kohlhammer 2018
- Corsten, Sabine / Berger-Tunkel, Merle / Lutz-Kopp, Matthias / Ziehr, Sabrina / Lauer, Norina: *Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie – Anleitung zur Selbstorganisation. Sprachtherapie aktuell: Forschung -Wissen -Transfer*, 2018, e2018-04 DOI: 10.14620/stadbs181204
- Corsten, Sabine / Lauer, Norina: *Selbstorganisierte Selbsthilfegruppenarbeit bei Aphasie – ein erster Wirksamkeitsnachweis. Aphasie und verwandte Gebiete*. 2021, 2, 7-18
- Corsten, Sabine / Lauer, Norina / Schimpf, Erika: *Verbesserung sozialer Teilhabe von Menschen mit Aphasie: Chancen von Gruppenarbeit. Forum Logopädie*, 2014, 28(6), 28-34 DOI: 10.2443/skv-s-2014-53020140604
- Corsten, Sabine / Schimpf, Erika J. / Konradi, Jürgen / Keilmann, Annerose & Hardering, Friedericke: *The participants' perspective: how biographic-narrative intervention influences identity negotiation and quality of life in aphasia. International Journal of Language and Communication Disorders*, 2015 DOI: 10.1111/1460-6984.12173
- Engell, Barbara, Hütter, Bernd-Otto, Willmes, Klaus / Huber, Waler (2003). *Quality of life in aphasia. Validation of a pictorial selfrating procedure. Aphasiology*, 17(4), 383-396 DOI: 10.1080/02687030244000734
- Engelter, Stefan T. / Gostynski, Michal / Papa, Susanna / Frei, Maya / Born, Claudia / Ajdacic-Gross, Vladeta / Gutzwiller, Felix / Lyrer, Philippe A.: *Epidemiology of aphasia attributable to first ischemic stroke: incidence, severity, fluency, etiology, and thrombolysis. Stroke*, 2006, 37, 1379-1384 DOI: 10.1161/01.STR.0000221815.64093.8c
- Franzén-Dahlin, Asa / Karlsson, Monica Rydell / Mejhert, Märit / Laska, Ann-Charlotte: *QoL in chronic disease: a comparison between patients with heart failure and patients with aphasia after stroke. Journal of Clinical Nursing*, 2010, 19(13-14), 1855-1860 DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03219.x
- Goldfarb, Robert / Santo Pietro, Mary Jo: *Support Systems: Older Adults With Neurogenic Communication Disorders. Journal of Ambulatory Care Management*, 2004, 27(4), 356-365 DOI: 10.1097/00004479-200410000-00008
- Hackett, Maree L. / Pickles, Kristen (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. DOI: 10.1111/ij.s.12357

- Hilari, Katerina / Cruice, Madeleine / Sorin-Peters, Riva / Worrall, Linda: *Quality of Life in Aphasia: State of the Art. Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 2015, 67, 114-118. DOI: 10.1159/000440997
- Hinckley, Jacqueline J.: *Aphasia Practice in the Year 2026. Seminars in Speech and Language*, 2016, 37(03), 166-172 DOI: 10.1055/s-0036-1583546
- Huber, Walter / Poeck, Klaus / Springer, Luise: *Klinik und Rehabilitation der Aphasie*. Stuttgart: Thieme 2013
- Kauhanen, Marja-Liisa L. / Korpelainen, Juha T. / Hiltunen, Pirrko / et al.: *Poststroke depression correlates with cognitive impairment and neurological deficits. Stroke*, 1999, 30(9), 1875-1880 DOI: 10.1161/01.STR.30.9.1875
- Kroker, Ingo / Runge, Volker: *Die Aphasie-Selbsthilfebewegung in Deutschland: Ein Partner der Logopädie. Forum Logopädie*, 2004, 3(18), 26-29
- Lam, Jonathan M. C. / Wodchis, Walter P.: *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*, 2010, 48(4), 380-387 DOI: 10.1097/MLR.0b013e3181ca2647
- Lanyon, Lucette E. / Rose, Miranda L. / Worrall, Linda: *The Efficacy of Outpatient and Community-Based Aphasia Group Interventions: A Systematic Review. International Journal of Speech Language Pathology*, 2013, 15(4), 359-374 DOI: 10.3109/17549507.2012.752865
- Legg, Lynn / Stott, David / Ellis, Graham / Sellars, Cameron: *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*, 2007, 21(9), 794-804 DOI: 10.1177/0269215507077301
- Manning, Molly / MacFarlane, Anne / Hickey, Anne / Franklin, Sue: *Perspectives of people with aphasia post-stroke towards personal recovery and living successfully: A systematic review and thematic synthesis. PLoS One*, 2019, 14(3):e0214200 DOI: 10.5334/ijic.3906
- Northcott, Sarah / Hilari, Katerina: *Why do people lose their friends after a stroke? International Journal of Communication Disorders*, 2011, 46(5), 524-534 DOI: 10.1111/j.1460-6984.2011.00079.x
- Pound, Carole: *Reciprocity, resources, and relationships: new discourses in healthcare, personal, and social relationships. International Journal of Speech and Language Pathology*, 2011, 13(3), 197-206 DOI: 10.3109/17549507.2011.530692
- Rotherham, Annette / Howe, Tami / Tillard, Gina: *"We just thought that this was Christmas": perceived benefits of participating in aphasia, stroke, and other groups. Aphasiology*, 2015, 29(8), 965-982. DOI: 10.1080/02687038.2015.1016887
- Rothwell, Peter M. / Coull, A.J. / Giles, M.F. / Howard, S.C. / Silver, L.E. / Bull, L.M. / Gutnikov, S.A. / Edwards, P /, Mant, D. / Sackley, C.M. / Farmer, A. / Sandercock, P.A.G. / Dennis, M.S. / Warlow, C.P. / Bamford, J.M / Anslow, P.: *Change in Stroke Incidence, Mortality, Case-Fatality, Severity, and Risk Factors in Oxfordshire, UK from 1981 to 2004 (Oxford Vascular Study). Lancet*, 2004, 363(9425), 1925-33 DOI: 10.1016/s0140-6736(04)16405-2
- Tregea, Shelley / Brown, Kila: *What makes a successful peer-led aphasia support group? Aphasiology*, 2013, 27(5), 581-598 DOI: 10.1080/02687038.2013.796506
- Vornholt, Barbara: *Zur Bedeutung von Selbsthilfegruppen. In: Grohnfeldt, M. (Hrsg.). Zentrale Sprach- und Sprechstörungen, Handbuch der Sprachtherapie, Band 6 (121-146). Berlin: Spiess 1992*
- Weber, Lara: *Die aktuelle Situation von Aphasie-Selbsthilfegruppen in Deutschland hinsichtlich der Leitung, Organisation, Gruppenzusammensetzung und Aktivitäten. Bachelorarbeit im Fachbereich Gesundheit & Soziales an der Hochschule Fresenius, Idstein 2017*

Prof. Dr. Norina Lauer studierte nach mehrjähriger Tätigkeit als Logopädin Lehr- und Forschungslogopädie an der RWTH Aachen. Danach war sie als Lehrlogopädin und Schulleiterin an Berufsfachschulen tätig und promovierte an der RWTH Aachen. Von 2009 bis 2018 leitete sie den Bachelorstudiengang Logopädie der Hochschule Fresenius Idstein und wurde 2010 als Professorin berufen. Seit 2018 ist sie Professorin an der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg und leitet den ausbildungsintegrierenden Bachelorstudiengang Logopädie. Als Mitglied des Regensburg Center of Health Sciences and Technology (RCHST) führt sie Forschungsprojekte zur Teilhabe bei Menschen mit Aphasie bzw. Menschen im Alter sowie Projekte an der Schnittstelle von Logopädie und Digitalisierung durch.

Prof. Dr. Sabine Corsten schloss 2004 das Studium der Lehr- und Forschungslogopädie an der RWTH Aachen ab. Nach mehrjähriger Mitarbeit in der Abteilung Neurolinguistik der Uniklinik Aachen promovierte sie 2008 zu modellorientierter Therapie phonetisch-phonologischer Störungen bei Aphasie. Seit 2008 ist sie an der Katholischen Hochschule Mainz für den Bereich Logopädie zuständig, seit 2010 Professorin für Logopädie. Sie führt Forschungsprojekte im Bereich partizipationsorientierter Interventionen bei Aphasie bzw. im Alter durch. Aktuell beschäftigt sie sich mit digital unterstützten Maßnahmen.

Kontakt: norina.lauer@oth-regensburg.de