



**Afstudeerproject
Professionele Opleidingen
Studiegebied Gezondheidszorg**

Academiejaar 2018-2019

Een naaste met afasie ... Wat nu?

Over de beleving en noden van de naasten

Afstudeerproject aangeboden door

Eveline Van Gucht

tot het behalen van de graad van

Bachelor in de Verpleegkunde

Interne begeleider: **Tim Torsy**

Odisee Campus Waas
Hospitaalstraat 23, 9100 Sint-Niklaas

T – 32 (0)3 776 43 48

www.odisee.be



Afstudeerproject
Professionele Opleidingen
Studiegebied Gezondheidszorg

Academiejaar 2018-2019

Een naaste met afasie ... Wat nu?

Over de beleving en noden van de naasten

Afstudeerproject aangeboden door

Eveline Van Gucht

tot het behalen van de graad van

Bachelor in de Verpleegkunde

Interne begeleider: **Tim Torsy**

Odisee Campus Waas
Hospitaalstraat 23, 9100 Sint-Niklaas

T – 32 (0)3 776 43 48

www.odisee.be

Woord vooraf

Voor u ligt mijn afstudeerproject, het resultaat van een jaar hard werken. Met deze bachelorproef sluit ik mijn opleiding tot verpleegkundige af. Enkele jaren geleden besloot ik om alle zekerheid van een vaste job achter mij te laten en de sprong te wagen naar de zorgsector. Bij de keuze tot verpleegkunde heb ik vooral mijn hart gevolgd, ik ben graag bezig met mensen en wil een positieve, betekenisvolle bijdrage aan het leven van anderen toevoegen. Een keuze waar ik ondertussen nog steeds geen spijt van heb!

Het schrijven van dit afstudeerproject heeft veel energie en tijd in beslag genomen. Gelukkig stond ik er tijdens het schrijven van dit afstudeerwerk (en meer algemeen tijdens mijn opleiding) nooit alleen voor. Er stonden vele mensen voor mij klaar met de nodige steun en hulp. Een woord van dank is hier dan ook op zijn plaats.

Eerst en vooral wil ik André, Bianca, Frans, Nicole en Vanessa bedanken voor hun bereidwillige medewerking. Ik waardeer het enorm dat ze hun verhaal over het leven als naaste van een afaticus zo openlijk met mij hebben gedeeld. Hun bijdrage was voor mij van onschatbare waarde.

Ook zou ik graag mijn interne begeleider, Tim Torsy bedanken voor de begeleiding, hulp en goede raad die hij mij heeft gegeven bij het schrijven van dit werk.

Verder kon ik ook steeds rekenen op mijn medestudenten uit de HAO-groep. Bij hen kon ik steeds terecht voor de nodige steun en ontspanning. Tijdens de afgelopen drie jaar zijn we een hechte groep geworden en samen hebben we veel plezier beleefd. Een speciaal woord van dank gaat uit naar Goedele, die de moeite heeft genomen om dit werk door te lezen op zoek naar fouten.

Tenslotte wil ik Jelle bedanken, voor zijn onvoorwaardelijke steun. Hij stond steeds voor mij klaar wanneer ik het nodig had en bezorgde mij af en toe de broodnodige ontspanning.

Verantwoordelijke van het afstudeerproject

Ondergetekende, Eveline Van Gucht, draagt de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor dit afstudeerproject en staat toe dat haar werk in de mediatheek van de hogeschool wordt opgeslagen, geraadpleegd en gefotokopieerd. Bij het citeren moet steeds de titel en de auteur van het afstudeerproject worden vermeld.

Abstract

Opleiding:	Bachelor in de Verpleegkunde	
	Voornaam	Naam
Student:	Eveline	Van Gucht
Interne begeleider	Tim	Torsy
Titel afstudeerproject	Een naaste met afasie ... Wat nu? : Over de beleving en noden van de naasten	

Kern- / trefwoorden afstudeerproject:

- Afasie
- Naasten
- Beleving
- Noden
- Communicatie
- Ondersteuning

Onderzoeksvraag: Hoe beleven naasten van patiënten met afasie deze aandoening en welke ondersteuning hebben zij nodig in de omgang met deze patiënten?

Korte samenvatting / abstract afstudeerproject:

Afasie stelt zowel de patiënt als de omgeving van de patiënt voor een grote uitdaging. Communiceren met elkaar is ineens niet meer mogelijk of verloopt moeilijk. De focus van zorgverleners ligt vaak volledig op de patiënt, naasten worden vaak wat uit het oog verloren. Hoe beleven naasten van patiënten met afasie deze aandoening en welke ondersteuning hebben zij nodig in de omgang met deze patiënten? Dit afstudeerproject geeft een inblik in de ervaring van vijf naasten van afatici.

De verhalen van de geïnterviewde naasten lopen sterk uit elkaar en zijn niet met elkaar te vergelijken. Een eenduidig algemeen besluit, met de enige juiste manier van werken en een beschrijving omtrent hoe je als zorgverlener best optreedt, is dan ook een utopie. Elke situatie dient steeds individueel bekeken en ingeschat te worden.

Een belangrijke vaststelling is dat het merendeel van de geïnterviewde naasten zowel fysieke als psychische klachten (hebben) ervaren die het gevolg zijn van de aandoening bij de patiënt. Het merendeel van de respondenten ervaart gevoelens van eenzaamheid. Ook de relatie tussen de naaste en de patiënt verandert. Bovendien heeft de aandoening vaak een invloed op de financiële situatie, het sociale leven en de vrije tijd van de naaste.

Opvallend is dat naasten zelf gaande weg uitzoeken hoe ze best kunnen communiceren met de patiënt. Het is aan de zorgverleners om de naaste zo goed mogelijk te ondersteunen in het hele proces door het aanreiken van informatie, tips en tricks. Een gebrek aan informatie en aan een passende, duidelijke uitleg zorgt voor een negatief gevoel bij de naasten. Door hen meer te betrekken bij gesprekken, voelen zij zich ondersteund.

Enkele naasten verwoorden dat het deugd doet en helpend kan zijn om je verhaal eens kwijt te kunnen tegen iemand die weet hoe het is als naaste. Sommige naasten ervaren de nood om te kunnen praten met iemand zodat ze hun verhaal eens kwijt kunnen, bijvoorbeeld door lotgenotencontact of door een vertrouwenspersoon die inzicht heeft in de beleving als naaste.

Referentielijst (belangrijkste bronnen):

Bastiaanse, R. (2010). *Afasie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Jokel, R., Meltzer, J., D.R., J., D.M., L., J.C., J., A.N., E. & D.T., C. (2017). Group intervention for individuals with primary progressive aphasia and their spouses: Who comes first?.

Journal of Communication Disorders, 66, 51-64. doi:10.1016/j.jcomdis.2017.04.002

Nyström, M. (2011). A bridge between a lonely soul and the surrounding world: A study on existential consequences of being closely related to a person with aphasia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(4). doi:10.3402/qhw.v6i4.7911

Patrício, B., Jesus, L.M.T., & Cruice, M. (2013). *Quality of life of the caregivers of people with aphasia: A systematic review* (Instituto Politécnico do Porto, Portugal; University of Aveiro,

Portugal; City University London, UK). Geraadpleegd via
<https://core.ac.uk/download/pdf/47136839.pdf>

Vereniging Afasie v.z.w. (2005). *Afasie, wat nu?* [informatiefolder]. Geraadpleegd op 9
februari 2019 via
<https://www.afasie.be/uploads/6/0/8/2/60823931/brochureverenigingafasievzw.pdf>

E-mailadres voor contact: evelinevangucht@hotmail.com

Aantal woorden afstudeerproject: 27 842 (exclusief inhoudsopgave, bijlagen en bibliografie)

Inhoudsopgave

WOORD VOORAF	3
VERANTWOORDELIJKE VAN HET AFSTUDEERPROJECT	4
ABSTRACT	5
INHOUDSOPGAVE	8
INLEIDING	12
1. LITERATUURSTUDIE	14
1.1 AFASIE	14
1.1.1 Wat is afasie?	14
1.1.1.1. Verworven	14
1.1.1.2. Taalstoornis	15
1.1.1.3. Focaal hersenletsel	15
1.1.2 Voornaamste oorzaken van afasie	15
1.1.2.1 Beroerte	16
1.1.2.2 Tumor	17
1.1.2.3 Trauma	17
1.1.2.4 Ontsteking	17
1.1.3 Meest voorkomende types van afasie	18
1.1.3.1 Afasie van Broca	18
1.1.3.2 Afasie van Wernicke	18
1.1.3.3 Globale afasie	19
1.1.3.4 Amnestische of anomische afasie	19
1.2 VAAK VOORKOMENDE BIJKOMENDE STOORNISSEN BIJ PATIËNTEN MET AFASIE	19
1.2.1 Hemiplegie, hemiparese	20
1.2.2 Hemianesthesie	20
1.2.3 Hemianopsie	20
1.2.4 Dysartrie	20
1.2.5 Apraxie	21
1.2.6 Concentratie- en geheugenstoornissen	21
1.2.7 Perseveratie	21
1.3 DIAGNOSTIEK	21
1.3.1 Diagnostiek afasie	21
1.3.2 Diagnostiek beroerte	22
1.3.2.1 Face	22
1.3.2.2 Arm	23
1.3.2.3 Speech	23
1.3.2.4 Time	23

1.4	DE BELEVING VAN AFASIE	24
1.5	VERLOOP, HERSTEL EN BEHANDELING BIJ AFASIE	26
1.5.1	Verloop en herstel bij afasie	26
1.5.1.1	De acute fase	26
1.5.1.2	De subacute fase	26
1.5.1.3	De chronische fase	26
1.5.2	Behandeling	27
1.5.2.1	Therapie gericht op specificatie	27
1.5.2.2	Therapie gericht op integratie	27
1.5.2.3	Therapie gericht op generalisatie	28
1.5.2.4	Medische behandeling	28
1.6	COMMUNICATIE MET PATIËNTEN MET AFASIE	28
1.6.1	Valkuilen	28
1.6.1.1	Contact vermijden	29
1.6.1.2	Druk leggen	29
1.6.1.3	Zenuwachtig of gefrustreerd reageren	29
1.6.1.4	Niet kunnen loslaten bij onbegrip	30
1.6.1.5	Taalprobleem willen oplossen	30
1.6.1.6	Onvoorspelbaarheid en gebrek aan structuur	30
1.6.2	Richtlijnen omtrent communicatie met een persoon met afasie	30
1.6.2.1	Algemene richtlijnen	31
1.6.2.2	Richtlijnen specifiek gericht op het stimuleren van het begrijpen	32
1.6.2.3	Richtlijnen specifiek gericht op het stimuleren van het spreken	33
1.6.3	Bestaande communicatiehulpmiddelen	34
1.6.3.1	Foto's	35
1.6.3.2	Pictogrammen en tekeningen	35
1.6.3.3	Voorwerpen	35
1.6.3.4	Gebaren	36
1.6.3.5	Taalzakboek	36
1.6.3.6	App	36
1.6.3.7	Communicatieschrift	37
1.7	HOE ERVAREN NAASTEN VAN DE PATIËNT AFASIE?	37
1.7.1	Algemeen	37
1.7.2	Rol van de naaste binnen de sociale context van de patiënt	38
1.7.3	Invloed van afasie op de kwaliteit van het leven van de naasten	38
1.7.4	Existentiële gevolgen van afasie op het leven van de naasten	42
1.7.4.1	Verlies van vrijheid	42
1.7.4.2	De keuze om bij de patiënt te blijven	42
1.7.4.3	Verandering van de relatie tussen naaste en patiënt	43
1.7.4.4	Samen groeien met anderen	44

1.7.5	Behandelprogramma in groep	44
1.7.5.1	Behandeling in groep	44
1.7.5.2	Oefenen met een naaste	48
2	PRAKTIJKDEEL	49
2.1	PROBLEEM	49
2.2	DOELSTELLING EN VRAAGSTELLING	50
2.3	ONDERZOEKSMETHODE	50
2.3.1	Methode voor gegevensverzameling	50
2.3.2	De gebruikte meetinstrumenten	51
2.3.3	Beschrijving van de onderzochte populatie	52
2.4	RESULTATEN	54
2.4.1	Hoe hebben de naasten de directe periode na de diagnosestelling beleefd?	54
2.4.1.1	Verkregen informatie bij de diagnosestelling omtrent de aandoening van de patiënt en het begrip afasie en beoordeling van deze informatie	54
2.4.1.2	Mogelijkheid tot vragen stellen	56
2.4.1.3	Beoordeling opvang van de naaste na de diagnosestelling	57
2.4.2	Hoe hebben de naasten de behandeling en de therapie van de patiënt beleefd?	59
2.4.2.1	Verkregen informatie over behandeling en therapie en beoordeling van deze informatie	59
2.4.2.2	Betrokkenheid van de naaste bij de behandeling en therapie	61
2.4.2.3	Verkregen informatie en tips omtrent communicatie met de patiënt	63
2.4.2.4	Hulpmiddelen	66
2.4.3	Wat is de invloed op de kwaliteit van leven van de naasten?	68
2.4.3.1	Veranderingen in de relatie tussen de naaste en de patiënt en invloed op het rollenpatroon onderling	68
2.4.3.2	Invloed op de financiële situatie	72
2.4.3.3	Klachten bij de naasten ten gevolge van de aandoening van de patiënt	74
2.4.3.4	Emoties uitgelokt door afasie	76
2.4.4	Wat is de invloed op het sociale leven van de naasten?	76
2.4.4.1	Invloed op het sociale leven	76
2.4.4.2	Gevoelens van eenzaamheid	79
2.4.4.3	Invloed op vrije tijd	81
2.4.4.4	Contact met lotgenoten, andere steunende personen	83
2.4.5	Welke noden hebben de naasten nog?	84
2.4.5.1	Hulp bij zorg voor de patiënt	84
2.4.5.2	Hulp bij de dagelijkse taken	87
2.4.5.3	Informatie	87
2.4.5.4	Emotionele ondersteuning	88
2.4.5.5	Een forum waar je jouw verhaal kan doen en eventueel ervaringen kan delen met lotgenoten	90

2.4.5.6	Hulp om de communicatie met de patiënt te verbeteren	91
2.5.4.7	Vrije tijd/ademruimte/tijd voor jezelf	91
2.5	DISCUSSIE EN CONCLUSIE	92
2.5.1	Hoe hebben de naasten de directe periode na de diagnosestelling beleefd?	93
2.5.2	Hoe hebben de naasten de behandeling en de therapie van de patiënt beleefd?	93
2.5.3	Wat is de invloed op de kwaliteit van leven van de naasten?	94
2.5.4	Wat is de invloed op het sociale leven van de naasten?	96
2.5.5	Welke noden hebben de naasten nog?	97
3	TAAK VAN DE VERPLEEGKUNDIGE	98
4	ALGEMEEN BESLUIT	99
5	LITERATUURLIJST	102
6	BIJLAGEN	105
	BIJLAGE 1 : INFORMATIEBRIEF DEELNAME INTERVIEW	105
	BIJLAGE 2 : TOESTEMMINGSFORMULIER (= INFORMED CONSENT FORMULIER)	107
	BIJLAGE 3 : INTERVIEW GUIDE	109

Inleiding

Afasie ... Een taalstoornis, verworven als gevolg van een hersenletsel. Een aandoening die zowel de patiënt als de omgeving van de patiënt voor een grote uitdaging stelt.

Communiceren met elkaar, iets wat door de meeste mensen als vanzelfsprekend wordt beschouwd, is ineens niet meer mogelijk of verloopt moeilijk.

De focus van zorgverleners ligt vaak volledig op de patiënt, maar wat met de naasten?

Zorgverleners doen er alles aan om de juiste diagnose te stellen en een goede behandeling te bieden, om de patiënt zo goed mogelijk te laten herstellen. Hierbij verliest men de naasten vaak wat uit het oog. Nochtans is het optreden afasie bij de patiënt ook voor de naasten zeer ingrijpend. Praktijkervaring leert dat naasten zich door het gebrek aan informatie en begeleiding soms wat verloren voelen en met vragen, twijfels en onzekerheden blijven rondlopen. Zoals beschreven in de wet van 10 mei 2015, artikel 46 (Gecoördineerde wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen) behoort het informeren en adviseren van de patiënt en zijn familie tot het takenpakket van een verpleegkundige. Voor naasten zijn verpleegkundigen dikwijls de zorgverleners die ze het meest zien en die voor hen het meest toegankelijk zijn. Daarom is het voor verpleegkundigen, maar ook voor andere zorgverleners die bedragen aan de zorg van (in dit geval) patiënten met afasie belangrijk om ook oog te hebben voor de beleving van de naasten. Enkele vragen dringen zich hier op. Hoe beleven naasten van patiënten met afasie deze aandoening? En welke ondersteuning hebben zij nodig in de omgang met deze patiënten? Deze vragen vormen dan ook de concrete onderzoeksvragen waarrond dit afstudeerproject draait.

In het volgende hoofdstuk komt het theoretisch deel, gebaseerd op literatuuronderzoek, aan bod. Hierbij wordt eerst algemeen gestart met theorie rond het begrip afasie en vaak voorkomende bijkomende stoornissen waar patiënten met afasie mee te kampen krijgen. Vervolgens wordt ook dieper ingegaan op de diagnostiek van afasie, de beleving van de patiënt van afasie en het verloop, het herstel en de behandeling bij afasie. Nadien wordt er meer specifiek ingegaan op de communicatie met patiënten met afasie. Onder dit deel kan

je heel wat tips terug vinden omtrent waar je op kan letten wanneer je in communicatie treedt met een afaticus. Het theoretisch deel wordt uiteindelijk afgesloten door de bespreking van resultaten van enkele onderzoeken naar de ervaring van naasten van afasiepatiënten.

Bij de zoektocht naar literatuur omtrent de beleving en noden van naasten van patiënten met afasie werd duidelijk dat er nog niet veel onderzoek is gebeurd naar dit onderwerp. Het praktijkdeel van dit afstudeerproject komt tegemoet aan dit tekort en geeft een inkijk in de ervaring van vijf naasten van afatici. Voor dit praktijkdeel werden enkele naasten van patiënten met afasie geïnterviewd om meer inzicht te krijgen in hun beleving en noden om met de situatie om te gaan. Hierbij werden vijf respondenten geïnterviewd. De gebruikte inclusiecriteria waren ruim : de persoon moest de partner, de ouder of het kind zijn van de patiënt met afasie en moest nauw betrokken zijn bij de patiënt. De resultaten van het praktijkdeel zijn opgebouwd rond de citaten van de respondenten uit de interviews. Voor de interviews werd de algemene onderzoeksvraag onderverdeeld in vijf specifiekere onderzoeksvragen :

1. Hoe hebben de naasten de directe periode na de diagnosestelling beleefd?
2. Hoe hebben de naasten de behandeling en de therapie van de patiënt beleefd?
3. Wat is de invloed op de kwaliteit van leven van de naasten?
4. Wat is de invloed op het sociale leven van de naasten?
5. Welke noden hebben de naasten nog?

Tijdens het praktijkdeel is duidelijk geworden dat er nog ruimte is voor verbetering van de zorgverlening naar de naasten toe. Het besluit geeft de samenvatting van de bevindingen uit de interviews. Hierbij staan ook enkele aandachtspunten en aanbevelingen voor de zorgverlening vermeld.

1. Literatuurstudie

1.1 Afasie

1.1.1 *Wat is afasie?*

De term afasie is afgeleid van het Griekse woord aphantos, wat "geen spraak" betekent. Afasie wordt door Bastiaanse (2010) gedefinieerd als een verworven taalstoornis ten gevolge van focaal hersenletsel. Dit hersenletsel kan veroorzaakt worden door bijvoorbeeld een tumor, trauma, beroerte of ontsteking in de hersenen. De afasie kan binnen een paar weken verdwijnen maar in sommige gevallen is dit een blijvende taalstoornis.

Hieronder wordt ingegaan op de verschillende componenten van deze definitie, namelijk de begrippen verworven, taalstoornis en focaal hersenletsel.

1.1.1.1. Verworven

De term "verworven" duidt er op dat mensen met afasie voor het ontstaan van de taalstoornis normaal over taal- en communicatievaardigheden konden beschikken (Drummond, 2006).

Dit wil zeggen dat de periode van taalverwerving op het moment van het ontstaan van de afasie min of meer afgesloten is. Taalverwerving stopt eigenlijk nooit : mensen leren voortdurend nieuwe woorden aan. Desalniettemin zijn er duidelijke aanwijzingen dat de grammaticale ontwikkeling rond de leeftijd van 12 jaar voltooid is. (Bastiaanse, 2010)

Maar ook jongere kinderen, bij wie de taalverwerving nog volop bezig is, kunnen taalstoornissen krijgen. Dit kan bijvoorbeeld voorkomen na een verkeersongeluk of na een infectie in de hersenen. Dit wordt benoemd met de term "kinderafasie". (Bastiaanse, 2010)

1.1.1.2. Taalstoornis

Afasie is een taalstoornis. Zowel de taalproductie (spreken, schrijven) als het taalbegrip (begrijpen, lezen) kan hierbij gestoord zijn. Het betreft zowel de gesproken als de geschreven taal. (Bastiaanse, 2010; Drummond, 2006; Koul, 2011)

Bij de meeste mensen liggen de algemene interpretatiecentra en het spraakcentrum in de linkerhersenhalft. De linkerhersenhalft is daarom bij de meesten verantwoordelijk voor de taalvaardigheden (spreken, schrijven en lezen). Hersenbeschadiging in deze gebieden kan afasie tot gevolg hebben. (Martini & Bartholomew, 2015)

1.1.1.3. Focaal hersenletsel

Om te kunnen spreken van afasie moet er sprake zijn van een focaal hersenletsel. Er moet dus een plaatselijk, duidelijk aan te wijzen letsel zijn die de afasie veroorzaakt. (Bastiaanse, 2010; Drummond, 2006; Koul, 2011; Tarulli, 2016)

Volgens Bastiaanse (2010) spreekt men bij taalstoornissen ten gevolge van een diffuus letsel (bijvoorbeeld bij bepaalde types van dementie) volgens de definitie niet van afasie. De aard en het verloop van deze taalstoornissen zijn anders dan bij een focaal hersenletsel. In de loop van de tijd nemen de taalstoornissen bij dementie toe. Men spreekt dan van 'afasie bij dementie'.

1.1.2 *Voornaamste oorzaken van afasie*

Zoals reeds gezegd kan afasie het gevolg zijn van een hersenletsel. Dit hersenletsel kan veroorzaakt worden door een beroerte, tumor, trauma of ontsteking in de hersenen. Afhankelijk van de plaats van beschadiging kan dan afasie optreden.

Hersencellen hebben zowel zuurstof als voedingsstoffen (zoals bijvoorbeeld glucose) nodig om goed te kunnen functioneren. Het bloed zorgt voor de nodige aanvoer van deze stoffen.

Wanneer er te weinig zuurstof en glucose wordt aangevoerd, dan kunnen hersencellen beschadigd raken of afsterven waardoor deze niet (goed) meer functioneren. Het is ook mogelijk dat bepaalde intacte hersengebieden niet meer functioneren omdat het hersengebied waarmee ze in verbinding staan, afgestorven is. (Bastiaanse, 2010; Martini & Bartholomew, 2015)

Hieronder worden kort de vier mogelijke oorzaken behandeld, namelijk beroerte, tumor, trauma en ontsteking.

1.1.2.1 Beroerte

Volgens Van Sprundel (2015) is in zo'n 75 – 80 procent van de gevallen afasie het gevolg van een CVA. Ook andere studies (Drummond, 2006; Koul, 2011) schuiven het doormaken van een CVA naar voor als de voornaamste oorzaak van afasie.

Een beroerte is een cerebrovasculaire aandoening (CVA). Hierbij is de doorbloeding in de hersenen verstoord. Baumans & Gillis (2017) en Michiels et al. (2012) maken een onderscheid tussen een herseninfarct (ook wel ischemische beroerte genoemd) en een hersenbloeding (ook wel een hemorragisch CVA genoemd).

Bij een herseninfarct is de bloedtoevoer naar een zone in de hersenen verstoord. Dit kan bijvoorbeeld voorkomen wanneer een klontje een bloedvat verstopt. Ook verkalking van de vaatwand ter hoogte van de (hersenen)bloedvaten, ook wel atheromatose genoemd, kan de bloedtoevoer in het gedrang brengen. (Baumans & Gillis, 2017)

Een hersenbloeding ontstaat wanneer een bloedvat in de hersenen scheurt. Bloed lekt in dit geval in of rond het hersenweefsel. De hersengebieden die door dit bloedvat voorzien worden, krijgen in dit geval onvoldoende zuurstof en voedingsstoffen aangevoerd, waardoor ze niet (goed) meer kunnen functioneren. (Baumans & Gillis, 2017)

In een syntheserapport van Michiels et al. (2012) werd de incidentie van een beroerte in België geraamd op zo'n 19000 mensen per jaar. Een studie van Wabila en Balarabe (2015) stelt dat afasie voorkomt bij 20 tot 40% van de patiënten die een CVA doormaken. Deze laatste studie stelt ook dat het moeilijk is om herstel van afasie na een CVA te voorspellen. De belangrijkste factoren die het herstel lijken te bepalen, zijn de locatie en de grootte van het letsel, het afasietype en de ernst van de afasie.

1.1.2.2 Tumor

Bij een tumor is er sprake van een abnormale proliferatie van cellen. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen goedaardige en kwaadaardige tumoren. Bij een goedaardige tumor dringen de gevormde cellen geen omliggend weefsel binnen. Bij een kwaadaardige tumor is er wel infiltrerende groei in het omliggende weefsel. Hierdoor kan er in dit weefsel schade aangericht worden. (Baumans & Gillis, 2017)

De schedel is hard en rigide waardoor het volume binnenin de schedel (onder normale omstandigheden) steeds hetzelfde is. De groeiende cellen bij een tumor nemen plaats in binnen deze afgesloten ruimte en zullen hierdoor op gezond weefsel drukken. Afasie kan dan ontstaan wanneer de tumor drukt op weefsel dat relevant is voor taal. (Bastiaanse, 2010)

1.1.2.3 Trauma

Een traumatisch hersenletsel (contusio cerebri) wordt veroorzaakt door een externe oorzaak zoals bijvoorbeeld een verkeersongeval, val of geweld. Deze oorzaak van afasie treedt vooral bij jongere mensen op. (Bastiaanse, 2010)

1.1.2.4 Ontsteking

In zeldzame gevallen kan een ontsteking in de hersenen zoals meningitis leiden tot taalstoornissen. (Bastiaanse, 2010)

1.1.3 Meest voorkomende types van afasie

Afasie komt in verschillende vormen en ernstgraden voor. De vorm waarin afasie tot uiting komt is afhankelijk van het hersengebied dat aangetast is.

Rijnders (2011) omschrijft vier types van afasie : afasie van Broca, afasie van Wernicke, globale afasie en amnestische afasie.

1.1.3.1 Afasie van Broca

Bij dit type van afasie is het taalbegrip relatief goed maar is de taalproductie gestoord, waardoor de patiënt niet vloeiend kan spreken. Het spreken verloopt moeizaam en met veel pauzes. De patiënt spreekt in telegramstijl, dit wil zeggen in losse woorden of zinnen van enkele woorden en met een sterk vereenvoudigde zinsbouw. Hierbij worden bijvoorbeeld lidwoorden en voorzetsels weggelaten en werkwoorden worden zelden vervoegd. Er is ook sprake van woordvindingsproblemen. Deze problemen doen zich zowel voor bij spreken als bij schrijven. (Koul, 2011; Rijnders, 2011; Tarulli, 2016; Vereniging Afasie v.z.w., 2005)

1.1.3.2 Afasie van Wernicke

Het omgekeerde is het geval bij afasie van Wernicke. Bij dit type van afasie is de taalproductie wel vloeiend maar is het taalbegrip ernstig gestoord. Het begrijpen van wat een ander zegt, is zwaar gestoord. De patiënten spreken veel en vlot maar de zinsbouw is afwijkend, de woorden zijn zowel naar klank als betekenis vervormd en soms worden onbestaande woorden gebruikt. Wat de persoon vertelt is hierdoor nauwelijks begrijpbaar. Deze problemen doen zich zowel voor bij spreken, hardop lezen als bij schrijven. Omdat het taalbegrip van de persoon gestoord is, beseft de patiënt dikwijls het eigen taalprobleem niet. (Koul, 2011; Rijnders, 2011; Tarulli, 2016; Vereniging Afasie v.z.w., 2005)

1.1.3.3 Globale afasie

Deze vorm van afasie is de meest ernstige vorm. De spontane spraak van de persoon is heel beperkt. De patiënt heeft zowel moeite met spreken als begrijpen van wat iemand zegt. Het spreken gaat niet vloeiend en beperkt zich vaak tot losse woorden of tweewoordzinnen. Soms gebruikt de patiënt enkel een steeds terugkerend woord of uitdrukking of losse lettergrepen. Sommige patiënten met globale afasie kunnen helemaal niets meer zeggen. Ook lezen en schrijven zijn onmogelijk. (Koul, 2011; Rijnders, 2011; Tarulli, 2016; Vereniging Afasie v.z.w., 2005)

1.1.3.4 Amnestische of anomische afasie

Dit type van afasie wordt vooral gekenmerkt door woordvindingsproblemen, zowel bij spreken als schrijven. De taalproductie is vloeiend maar hapert regelmatig omdat de persoon het juiste woord niet vindt. De patiënt kan zich dan meestal toch goed verstaanbaar maken door bijvoorbeeld omschrijvingen te geven die passen bij het betreffende woord. Het taalbegrip is relatief goed. (Koul, 2011; Rijnders, 2011; Tarulli, 2016; Vereniging Afasie v.z.w., 2005)

1.2 Vaak voorkomende bijkomende stoornissen bij patiënten met afasie

Afasie is het gevolg van een hersenletsel. Dit hersenletsel kan ook andere stoornissen veroorzaken, afhankelijk van de plaats van het hersenletsel. (Koul, 2011; Tarulli, 2016; Vereniging Afasie v.z.w., 2005)

Hieronder worden enkele vaak voorkomende stoornissen die vaak met afasie samen gaan, kort besproken : hemiplegie, hemiparese, hemianesthesie, hemianopsie, dysartrie, apraxie, concentratie- en geheugenstoornissen en perseveratie.

1.2.1 Hemiplegie, hemiparese

Volgens Vereniging Afasie v.z.w. (2005) heeft een groot deel van de personen met afasie te kampen met een halfzijdige verlamming of krachtvermindering.

Bewegingen komen tot stand via de motorische banen en de zenuwen naar de spier. Deze motorische banen verlopen gekruist waardoor de rechterhersenhelft instaat voor de linker lichaamshelft en omgekeerd. Letsel in een hersenhelft kan dus leiden tot een halfzijdige verlamming of krachtvermindering in de corresponderende lichaamshelft. Een halfzijdige verlamming wordt hemiplegie genoemd, een halfzijdige krachtvermindering wordt hemiparese genoemd. (Baumans & Gillis, 2017)

1.2.2 Hemianesthesie

De tastzin is gestoord waardoor er een verminderde registratie is van de aanwezigheid van een tactiele prikkel. Dit uit zich meestal in één helft van het lichaam. (Baumans & Gillis, 2017; Vereniging Afasie v.z.w., 2005)

1.2.3 Hemianopsie

Soms komt het voor dat de patiënt niet spontaan ziet wat er zich halfzijdig voor of naast hem bevindt (Vereniging Afasie v.z.w., 2005). Wanneer er sprake is van halfzijdige gezichtsvelduitval, spreekt men van hemianopsie. Dit wordt veroorzaakt door een letsel op de visuele banen. (Baumans & Gillis, 2017)

1.2.4 Dysartrie

Dysartrie is een verzamelnaam voor een groep neurogene spraakstoornissen als gevolg van een verminderde neuromusculaire functie die instaat voor spraak. De inhoud van wat gezegd wordt is normaal, maar de uitspraak is niet duidelijk. (Koul, 2011; Vereniging Afasie v.z.w., 2005)

1.2.5 Apraxie

Bij apraxie is het bewuste, doelgerichte, willekeurige en aangeleerde handelen verstoord, waarbij de verstoring niet het gevolg is van spierzwakte, somatosensorische stoornissen, coördinatieproblemen of andere cognitieve stoornissen. (Baumans & Gillis, 2017). De patiënt slaagt er niet in om doelgerichte handelingen zoals bijvoorbeeld het openen van de mond op commando of het vastnemen van een object uit te voeren. (Vereniging Afasie v.z.w., 2005)

1.2.6 Concentratie- en geheugenstoornissen

Patiënten met een hersenletsel hebben vaak problemen om zich te concentreren. Sommigen zijn sneller afgeleid, worden snel moe, reageren trager en maken meer fouten. Ook stoornissen van het geheugen treden vaak op. (Koul, 2011; Vereniging Afasie v.z.w., 2005)

1.2.7 Perseveratie

Er is sprake van perseveratief gedrag als de patiënt moeite heeft om los te komen van een bepaalde handeling, vorige reactie of bepaalde gedachtegang. Hierdoor treedt er herhaling op van deze handeling, reactie of gedachtegang. (Baumans & Gillis, 2017). Een voorbeeld hiervan is dat men een woord dat men net heeft gebruikt, blijft herhalen terwijl men eigenlijk iets anders bedoelt. (Vereniging Afasie v.z.w., 2005)

1.3 Diagnostiek

1.3.1 Diagnostiek afasie

De diagnosestelling van afasie wordt over het algemeen uitgevoerd door een logopedist. Er zijn verschillende tests en meetinstrumenten ter beschikking voor de diagnostiek van afasie. De logopedist bepaalt hierbij de vorm en ernst van de afasie. Ook stelt hij/zij de beperkingen in het handelen veroorzaakt door de afasie vast. De testen worden na enige tijd herhaald om het effect van de behandeling te bepalen. (Van Dun, 2017)

Enkele bestaande testen die volgens Bastiaanse (2010) op regelmatige basis gebruikt worden zijn :

- de Akense Afasietest (AAT)
- Psycholinguistic Assessment of Language Processing in Aphasia (PALPA)
- de Token Test
- ScreeLing
- ...

1.3.2 *Diagnostiek beroerte*

Zoals reeds eerder vermeld is volgens van Sprundel (2015) afasie in zo'n 75 – 80 procent van de gevallen het gevolg van een CVA.

Bij een beroerte is het principe 'Time is brain' van toepassing. Het is belangrijk om een beroerte tijdig te herkennen en snel een behandeling op te starten. Hoe meer tijd er voorbij gaat tussen het ontstaan van de beroerte en de start van een behandeling, hoe meer hersenweefsel er verloren gaat. Na ontstaan van de symptomen mag alleen in de eerste 4,5 uur een behandeling met intraveneuze trombolitica opgestart worden. Na 4,5 uur wordt deze behandeling niet meer opgestart omdat er te groot risico is op een bloeding in de infarctzone. Bovendien is er dan nog weinig of geen redbaar hersenweefsel meer aanwezig. (Baumans & Gillis, 2017)

Een snelle en eenvoudige test om een beroerte bij iemand te herkennen, is de FAST-test. FAST staat voor Face, Arm, Speech en Time. Hieronder wordt ingegaan op deze vier componenten van deze test :

1.3.2.1 Face

Hierbij wordt het gezicht en de scheefstand van de mond beoordeeld. Vraag aan de persoon om te glimlachen. Wanneer er een mondhoek naar beneden hangt of de mond scheef lijkt te staan, kan dit wijzen op een beroerte. (Baumans & Gillis, 2017)

1.3.2.2 Arm

Ook verlamingsverschijnselen van de armen worden beoordeeld. Vraag hiervoor aan de persoon om beiden armen voor zich uit te strekken. Als beide armen niet tegelijk omhoog gaan of er een arm wegzakt, kan dit wijzen op een beroerte. (Baumans & Gillis, 2017)

1.3.2.3 Speech

Een andere component die getest dient te worden is de spraak. Stel vragen aan de persoon en evalueer of hij moeite heeft om je te begrijpen of moeilijk kan spreken. Als de persoon onduidelijk spreekt, kan dit ook weer wijzen op een beroerte. (Baumans & Gillis, 2017)

1.3.2.4 Time

Tenslotte is het belangrijk om te bepalen hoelang de klachten al duren. Schakel zo snel mogelijk medische hulp in om de schade te beperken. (Baumans & Gillis, 2017)

Wegens het grote belang om snel een beroerte te herkennen zodat tijdig een behandeling kan worden opgestart, heeft de Vlaamse Overheid op 28 oktober 2016 een campagedag "Herken een beroerte" georganiseerd. In dit kader werd ook een website opgericht met meer informatie : www.herkeneenberoerte.be. Ook werd een affiche (figuur 1) opgesteld, die onder andere door organisaties gebruikt kan worden om mensen te wijzen op hoe men een beroerte kan herkennen.



Figuur 1 : Affiche “Herken een beroerte” (Vlaamse Overheid - Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2016)

1.4 De beleving van afasie

Vaak is de patiënt zich in het begin niet bewust van de taal- en communicatieproblemen. Volgens Geelen (2000) ervaart men de taalstoornis in eerste instantie als vervreemdend, verwarrend en belastend. De patiënt ervaart wel dat anderen hem niet lijken te begrijpen of dat hij de anderen niet begrijpt. Maar vaak legt hij de oorzaak hiervan buiten zichzelf : de anderen luisteren niet goed of spreken niet duidelijk. Het is pas later dat het geleidelijk tot de patiënt kan doordringen dat de oorzaak bij zichzelf ligt. Dit besef treedt echter niet altijd op, sommige patiënten krijgen nooit dit besef.

Het is persoonsafhankelijk hoe iemand afasie beleeft. Sommige patiënten worden boos en zijn gefrustreerd. Anderen lijken er weinig last van te hebben en proberen er het beste van te maken. Nog anderen gaan zich van de buitenwereld afsluiten. Iedere patiënt reageert anders en zoekt hier zelf zijn weg een beetje in. (Geelen, 2000)

Uit een kleinschalig onderzoek omtrent het sociale leven van afasiepatiënten, uitgevoerd door Dalemans, de Witte, Wade en van den Heuvel (2010) is gebleken dat afasie een grote invloed kan hebben op de deelname van de patiënt in het sociale leven. Aan het onderzoek namen 13 patiënten met afasie en 12 naasten deel. Door de gevolgen van de afasie ontstaan sociale en psychologische spanningen die relaties en deelname aan sociale activiteiten kunnen beïnvloeden. Alle deelnemers, zowel de patiënten zelf als de naasten, gaven aan dat de mogelijkheden van de patiënt om deel te nemen aan activiteiten in de maatschappij verminderd waren sinds het optreden van de afasie.

De taal- en communicatieproblemen die ontstaan door afasie kunnen leiden tot spanningen bij de patiënt en zijn omgeving. Voor de patiënt kan het erg frustrerend zijn om zich niet goed meer te kunnen uitdrukken, om niet te kunnen zeggen wat hij of zij wil, om niet meer te kunnen schrijven of lezen. De ervaring van elkaar niet te begrijpen zorgt zowel bij de patiënt als zijn gesprekspartner vaak voor frustraties. (Robert & Mariën, 2006)

Hoe naasten van de patiënt de omgang en communicatie met patiënten met afasie ervaren komt verder in deze tekst nog aan bod.

Ook verpleegkundigen ervaren moeilijkheden bij de communicatie met patiënten met afasie. In een recent onderzoek (Bryon & Vandenborre, 2018) kwam naar voor dat verpleegkundigen zich onzeker voelen bij de communicatie met afasiepatiënten. De ondervraagde verpleegkundigen gaven aan dat ze over onvoldoende vaardigheden beschikken om te communiceren met deze patiënten. Uit dit onderzoek is gebleken dat een e-learning module die studenten en professionele zorgverleners kunnen doorlopen om hun kennis en vaardigheden omtrent afasie aan te scherpen, een waardevolle tool zou zijn. Deze module is op dit moment nog in ontwikkeling aan de Thomas More hogeschool.

1.5 Verloop, herstel en behandeling bij afasie

1.5.1 Verloop en herstel bij afasie

Volgens Bastiaanse (2010) wordt er na het ontstaan van het hersenletsel onderscheid gemaakt tussen drie periodes, namelijk de acute fase, de subacute fase en de chronische fase. Volgens Van Borsel (2013) is tijdens de acute en subacute fase, gedurende de eerste drie maanden na het ontstaan van het hersenletsel, de kans op spontaan herstel het grootst. Spontaan herstel wordt omschreven als herstel dat vanzelf optreedt.

1.5.1.1 De acute fase

De acute fase omvat de eerste paar dagen, weken na het ontstaan van het hersenletsel. Het gaat over de periode vanaf het ontstaan van de afasie tot de patiënt neurologisch stabiel is. Over het algemeen is therapie in deze fase vrij algemeen en voornamelijk gericht op de communicatie. (Bastiaanse, 2010)

1.5.1.2 De subacute fase

De subacute fase wordt door Bastiaanse (2010) gedefinieerd als de periode van één tot drie maanden na het ontstaan van het hersenletsel. Therapie in deze fase is gericht op het herstel van de beschadigde taalfuncties.

1.5.1.3 De chronische fase

De periode van spontaan herstel is volgens Bastiaanse (2010) na ongeveer drie maanden voorbij. Vanaf dit moment spreekt men van de chronische fase van afasie. Therapie in deze fase is vooral gericht op het aanleren van strategieën om het resterende taalvermogen zo goed mogelijk te benutten.

1.5.2 *Behandeling*

Zoals beschreven in de brochure van Woimant et al. (z.j.) varieert de benodigde zorg afhankelijk van de problemen die concreet optreden. De zorg voor de patiënt dient dus steeds gepersonaliseerd en afgestemd te worden op de noden en belangstelling van de patiënt.

Bastiaanse (2010) stelt dat het doel van de therapie is om de communicatie te optimaliseren. Hierbij is het belangrijk om in het achterhoofd te houden dat het niet uitmaakt hoe de patiënt zijn boodschap overbrengt maar of hij zijn boodschap kan overbrengen. In dit kader is het vaak nodig om bijkomend therapie te geven waarbij de patiënt leert om alternatieve communicatiemanieren en communicatiehulpmiddelen te gebruiken. Verder in deze tekst worden enkele communicatiehulpmiddelen kort besproken.

Zoals beschreven door Robert en Mariën (2006) is afasietherapie gericht op het verbeteren van de communicatie. Er bestaan verschillende methoden en therapieën. De keuze van welke therapie wordt ingezet, is afgestemd op de toestand van de patiënt.

Therapie wordt door Robert en Mariën (2006) opgedeeld in verschillende stadia, namelijk specificatie, integratie en generalisatie.

1.5.2.1 Therapie gericht op specificatie

In dit stadium van therapie wordt er gefocust op het aanleren van de basisvaardigheden bij communicatie. Hieronder valt bijvoorbeeld zinsleer, woordvorming, betekenis van woorden en zinnen, uitspraak van woorden et cetera. (Robert & Mariën, 2006)

1.5.2.2 Therapie gericht op integratie

Dit stadium van therapie is gericht op het aanleren en verbeteren van communicatieve vaardigheden. Hierbij wordt de patiënt gestimuleerd om de aangeleerde basisvaardigheden te gebruiken in een sociale context. (Robert & Mariën, 2006)

1.5.2.3 Therapie gericht op generalisatie

Het accent op dit niveau ligt op de interactie met de gesprekspartner. De patiënt wordt tijdens de therapie begeleid bij het communiceren met zijn partner en in dagelijkse situaties zoals bijvoorbeeld boodschappen doen of het voeren van een telefonisch gesprek. Tijdens de therapie worden manieren aangeleerd om blokkades in de communicatie te hanteren en op te lossen, zowel aan de patiënt als aan de personen waarmee hij vaak omgaat. (Robert & Mariën, 2006)

1.5.2.4 Medische behandeling

Zoals reeds eerder vermeld is afasie het gevolg van een hersenletsel. Door een tekortschietende bloeddorstroming wordt er te weinig zuurstof en glucose aangevoerd naar bepaalde hersengebieden waardoor deze beschadigd raken of afsterven. In sommige acute gevallen kunnen medische behandelingen de bloeddorstroming herstellen of verbeteren, bijvoorbeeld bij een ischemische CVA. Voorbeelden van dergelijke medische behandelingen zijn het (medicamenteus) verhogen of verlagen van de bloeddruk of het plaatsen van een stent van de bloeddorstroming te verbeteren of herstellen. (Robert & Mariën, 2006)

1.6 Communicatie met patiënten met afasie

Afasie heeft een grote invloed op het dagelijkse leven, zowel van de patiënt als van zijn omgeving. Communiceren met patiënten met afasie is niet altijd eenvoudig, zowel voor professionele zorgverleners als niet-professionelen. Met niet-professionelen worden de naasten van de patiënt bedoeld zoals de partner, familie, vrienden et cetera.

1.6.1 Valkuilen

Er leven nog al wat misverstanden en valkuilen met betrekking tot de omgang met patiënten met afasie. Hieronder worden enkele vaak voorkomende valkuilen volgens Geelen (2000) kort besproken.

1.6.1.1 Contact vermijden

Het niet-begrijpen van de persoon met afasie kan er toe leiden dat anderen contact met deze persoon gaan vermijden. Door de taal- en communicatieproblemen en het daaruit volgende gevoel van elkaar niet te begrijpen, ontstaan er zowel bij de patiënt als zijn gesprekspartner vaak frustraties. Daarom lijkt het soms beter om contact te vermijden. (Geelen, 2000)

Volgens Rijnders (2011) bevinden afasiepatiënten zich vaak in een kwetsbare positie van persoonlijke eenzaamheid en isolement. Het vermijden van contact duwt deze patiënten juist nog verder in de eenzaamheid en isolement. Geelen (2000) beschrijft dat het aan te raden is om samen met de patiënt te zoeken naar aangepaste manieren van communicatie.

1.6.1.2 Druk leggen

De patiënt zelf of zijn gesprekspartner hebben soms de neiging om druk te leggen op de afaticus door hen aan te sporen om (verder) te praten. Bij een patiënt met afasie kost het proces van denken, begrijpen, praten echter vaak veel energie. Door druk op te leggen, raakt de patiënt snel vermoeid. Een aandachtspunt bij de communicatie met afasiepatiënten is dus om de patiënt niet te overvragen en voldoende rustpauzes in te lassen. (Geelen, 2000)

1.6.1.3 Zenuwachtig of gefrustreerd reageren

Een andere vaak voorkomende valkuil volgens Geelen (2000) is dat het onbegrip tussen de patiënt en de gesprekspartner leidt tot een gevoel van zenuwachtigheid of frustraties. Hierdoor begint de gesprekspartner dan soms zelf veel te praten of heeft hij de neiging om heel nadrukkelijk te willen communiceren. Deze reacties kunnen echter een averechts effect hebben op de patiënt waardoor er frustraties en misverstanden ontstaan.

1.6.1.4 Niet kunnen loslaten bij onbegrip

Bij de communicatie met een afaticus valt het soms voor dat de gesprekspartners elkaar maar niet begrijpen. Een valkuil volgens Geelen (2000) is dan dat men toch blijft proberen om de patiënt te doorgronden en men het niet kan loslaten dat men de patiënt niet begrijpt. Dit veroorzaakt frustraties, zowel bij de patiënt als de gesprekspartner. In dit kader is het belangrijk dat je rustig blijft en jezelf niets kwalijk neemt. Het is normaal dat je de patiënt niet altijd begrijpt.

1.6.1.5 Taalprobleem willen oplossen

Een andere valkuil is dat de gesprekspartner zich richt op het oplossen van het taalprobleem, waarbij men vooral oog heeft voor wat de patiënt niet meer kan. Dit is een eerder negatieve insteek die ook vooral leidt tot frustraties en spanningen. Geelen (2000) raadt dan ook aan om zich eerder te focussen op wat de patiënt wel nog kan en hoe men tijdens de communicatie de beperkingen van de patiënt kan omzeilen.

1.6.1.6 Onvoorspelbaarheid en gebrek aan structuur

Patiënten met afasie reageren vaak onvoorspelbaar en ongestructureerd waardoor het lijkt alsof het contact zich niet verder ontwikkelt. Desalniettemin heeft ook een patiënt met afasie net als iedereen vaste behoeften en gewoonten. Inzicht krijgen in de routines en behoeften van de patiënt, in wat hij prettig of juist niet prettig vindt, kan het contact met de afasiepatiënt bevorderen. (Geelen, 2000)

1.6.2 *Richtlijnen omtrent communicatie met een persoon met afasie*

Het voorkomen van afasie is bij elke patiënt anders. De ernst en het type afasie kunnen enorm verschillen en ook het verloop van afasie is voor iedereen anders. Er bestaan verschillende richtlijnen die kunnen helpen om de communicatie met een persoon met afasie te verbeteren. Niet alle tips zijn voor alle patiënten toepasbaar, er moet in eerste instantie telkens oog zijn voor de individuele situatie van de patiënt.

De tips die hieronder volgen zijn zowel bruikbaar voor professionele hulpverleners als voor naasten. Deze richtlijnen vormen de basisattitude bij communicatie met afasiepatiënten. In wat volgt zullen eerst enkele algemene richtlijnen gegeven worden. Vervolgens volgen ook nog enkele richtlijnen specifiek gericht op het stimuleren van het begrijpen en het spreken.

1.6.2.1 Algemene richtlijnen

- ✓ Zorg voor een rustige omgeving, zonder afleiding. Lawaai en drukte op de achtergrond kan de patiënt hinderen bij het begrijpen en kan voor onnodige verwarring zorgen. Zet dus bijvoorbeeld de radio en televisie uit vooraleer je het gesprek begint. Zorg ervoor dat er telkens maar één persoon tegelijk tegen de persoon met afasie praat.
- ✓ Voor je het gesprek begint, zorg je dat de aandacht van de patiënt op jou gericht is. Dit kan je bijvoorbeeld doen door de patiënt aan te raken om je aanwezigheid kenbaar te maken of door zijn naam te noemen. Richt je naar de patiënt en zorg er ook voor dat er voortdurend goed oogcontact is tussen jou en de patiënt. Doordat de patiënt jouw mondbewegingen en mimiek ziet, kan dit het begrip van de patiënt bevorderen. Doordat jij de gezichtsuitdrukking van de patiënt ziet, kan je observeren of jouw boodschap over gekomen is.
- ✓ Zorg ervoor dat je genoeg tijd hebt voor een gesprek en dat je met al jouw aandacht een gesprek kan voeren met de patiënt. Conversaties met afasiepatiënten zullen langer duren. Door voldoende tijd te voorzien zal de patiënt minder druk ervaren en zich meer op zijn gemak voelen tijdens het gesprek.
- ✓ De patiënt is in de meeste gevallen een volwassen persoon. Behandel hem of haar dan ook als een volwassene. Gebruik geen kinderlijke taal en gedraag je niet betuttelend. Respecteer de autonomie van de patiënt en spreek niet in de plaats van patiënt, tenzij dit echt noodzakelijk is. Betrek de persoon met afasie telkens bij het gesprek.
- ✓ Spreek traag en duidelijk, je hoeft niet te roepen of harder te praten. Dit is niet nodig en werkt vaak hinderlijk bij een gesprek.

- ✓ Pas je taal aan aan de patiënt. Maak gebruik van korte, eenvoudige zinnen en stel enkelvoudige vragen. Benadruk eventueel de trefwoorden. Stel indien nodig gesloten vragen, waarop de patiënt met een eenvoudige ja of nee kan antwoorden. Wees concreet en benoem alles zo precies mogelijk. Maak ook gebruik van non-verbale communicatie zoals gebaren, houding, mimiek om de gesproken boodschap te ondersteunen.
- ✓ Als je iets niet (goed) begrepen hebt, durf dan te vragen "Bedoelde je" Of "Kun je dat nog eens herhalen?"
- ✓ Overleg met de logopedist over hoe je best met de patiënt kan communiceren. Focus op wat de patiënt wel nog kan, speel hier op in en maak hier gebruik van om de communicatie te ondersteunen. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld beter begrijpend kan lezen dan luisteren, speel hier dan op in door kernwoorden op te schrijven. Maak indien dit bevorderend werkt voor de patiënt gebruik van bijvoorbeeld tekeningen, een taalzakboek of communicatiekaarten. Je kan ook gebruik maken van digitale hulpmiddelen.
- ✓ Maak gebruik van humor maar let op dat dit niet verward wordt met belachelijk maken.

(De Rijdt, 2013; Geelen, 2000; Rijnders, 2011; Van Sprundel, 2015; Vereniging Afasie v.z.w., 2005; Woimant et al., z.j.)

1.6.2.2 Richtlijnen specifiek gericht op het stimuleren van het begrijpen

- ✓ Gebruik eenvoudige en korte zinnen. Stel enkelvoudige vragen en gebruik enkelvoudige zinnen. Vermijd uitgebreide omschrijvingen. Benadruk de trefwoorden en plaats deze aan het einde van de zin. Woorden aan het einde van de zin worden namelijk vaak gemakkelijker onthouden.

- ✓ Las voldoende pauzes in tussen de zinnen door. Ook bij een langere zin verdeel je de zin best door middel van pauzes tussendoor. Als dit nodig is, herhaal dan de zin of herformuleer de zin.
- ✓ Gebruik non-verbale communicatie om de gesproken boodschap te ondersteunen. Zo kan je op het moment dat je iets uitspreekt bijvoorbeeld zaken uitbeelden, gebaren gebruiken, jouw mimiek laten spreken, zaken aanwijzen.
- ✓ Als je van onderwerp wilt veranderen, doe niet dan niet te snel en geef dit aan. Geef de persoon de tijd om de informatie te verwerken.
- ✓ Als de persoon het voor het optreden van de afasie gewoon was om dialect te spreken, blijf dan dialect spreken.
- ✓ Let op de reactie van de persoon met afasie om te controleren of hij de boodschap begrepen heeft. Heb hierbij aandacht voor de reacties, lichaamshouding en gelaatsuitdrukkingen.

(Vereniging Afasie v.z.w., 2005; Woimant et al., z.j.)

1.6.2.3 Richtlijnen specifiek gericht op het stimuleren van het spreken

- ✓ Leg geen druk op de patiënt om (verder) te praten. Geef de persoon ruimte en tijd om te praten en moedig zijn pogingen aan. Verbeter de patiënt niet voortdurend en laat hem zelf spreken.
- ✓ Stel vragen die eenvoudig te beantwoorden zijn, bijvoorbeeld door ja of nee. Indien de persoon niet kan praten, kan hij eventueel gewoon ja of nee knikken. Let hierbij wel op, er zijn patiënten met afasie die ja en nee verwarren. Ga dus telkens na of ze wel degelijk antwoorden met wat ze bedoelen.

- ✓ Stimuleer de patiënt om hulpmiddelen te gebruiken als ze zich verbaal niet goed kunnen uitdrukken. Laat hen zelf zaken aanwijzen of uitbeelden, laat hen tekenen of schrijven en maak gebruik van hulpmiddelen.
- ✓ Controleer of je de patiënt juist begrepen hebt door te herhalen wat je denkt te hebben verstaan. Vraag aan de patiënt of dit correct is.

(Vereniging Afasie v.z.w., 2005; Woimant et al., z.j.)

1.6.3 Bestaande communicatiehulpmiddelen

Patiënten met afasie zijn soms onvoldoende of niet in staat om zich te uiten via gesproken of geschreven taal. Voor hen zijn er diverse hulpmiddelen om te communiceren beschikbaar.

Het gebruik van technische of niet-technische communicatiehulpmiddelen wordt door De Rijdt (2013) gedefinieerd als ondersteunde communicatie (OC). Zo kan je bijvoorbeeld gebruik maken van visuele middelen zoals foto's, pictogrammen, tekeningen, voorwerpen. Maar ook gebaren, een taalzakboek of digitale hulpmiddelen zoals een app kunnen ingezet worden om de communicatie te ondersteunen. Van Sprundel (2015) omschrijft dat in veel ziekenhuizen ook gebruik wordt gemaakt van een communicatieschrift.

De Rijdt (2013) stelt dat er geen 'beste communicatiehulpmiddel' bestaat. Elk hulpmiddel om communicatie te ondersteunen heeft zijn voor- en nadelen. Bij elke patiënt moet er individueel onderzocht worden welk hulpmiddel het best bij hem past. Bij de keuze van één of meerdere hulpmiddelen moet onder andere rekening worden gehouden met de persoonlijke voorkeur van de patiënt, met wat de patiënt kan en waar de patiënt behoefte aan heeft.

Hieronder wordt ingegaan op enkele hulpmiddelen die ingezet kunnen worden voor het ondersteunen en verbeteren van communicatie : foto's, pictogrammen en tekeningen, voorwerpen, gebaren, een taalzakboek, een app en een communicatieschrift.

1.6.3.1 Foto's

Foto's kunnen de gesproken of geschreven taal ondersteunen. Volgens Scheres en De Rijdt (2017) werken foto's soms beter dan pictogrammen. Foto's zijn minder symbolisch en realistischer. De Rijdt (2013) omschrijft dat foto's geschikte communicatiehulpmiddelen zijn als ze een bekende en herkenbare weergave zijn van de werkelijkheid. Ze duidt ook op enkele voorwaarden waaraan de foto's moeten voldoen :

- ✓ Een goede foto vermijdt elke vorm van verwarring. Enkel het essentiële mag op de foto staan, zonder overbodige zaken of informatie die voor onduidelijkheid kunnen zorgen.
- ✓ Het onderwerp op de foto moet duidelijk op de voorgrond treden. Daarom moet er gekozen worden voor een neutrale achtergrond, bij voorkeur wit of beige. Een achtergrond met een motief werkt storend.
- ✓ Patiënten gaan de foto's soms heel letterlijk interpreteren. Daarom zijn ook de positie en invalshoek belangrijk.

1.6.3.2 Pictogrammen en tekeningen

Pictogrammen worden door De Rijdt (2013) gedefinieerd als eenvoudige tekeningen die de betekenis van een situatie of een begrip duidelijk maken. Deze kunnen wel enkel ingezet worden als hulpmiddel als het pictogram al betekenis heeft voor de persoon in kwestie.

Tekeningen zijn voor sommige personen duidelijker dan kleurrijke prenten of figuren. Patiënten hebben vaak behoefte aan één duidelijke tekening, zonder overbodige prikkels. Uitsluitend de meest noodzakelijke kenmerken van het begrip of de situatie waarover de tekening handelt, worden hierbij opgenomen (De Rijdt, 2013). In de brochure van Woimant et al. (z.j.) zijn een aantal voorbeeldtekeningen van dagelijkse handelingen opgenomen die gebruikt kunnen worden bij de communicatie met een afasiepatiënt.

1.6.3.3 Voorwerpen

Er kan ook met behulp van een voorwerp verwezen worden naar een bepaald begrip of bepaalde situatie. Concrete voorwerpen die verwijzen naar een situatie zonder dat je je al in deze situatie bevindt worden verwijzers genoemd. (De Rijdt, 2013)

1.6.3.4 Gebaren

Basisgebaren kunnen gebruikt worden om handelingen voor te doen, zoals bijvoorbeeld handen wassen. Deze gebaren kunnen informatie geven aan de patiënt en geven de handeling weer. (Scheres & De Rijdt, 2017)

1.6.3.5 Taalzakboek

Zoals beschreven volgens Bastiaanse (2010) is een taalzakboek een hulpmiddel dat ingezet kan worden om de patiënt te ondersteunen om zich uit te drukken. Dit kan met behulp van plaatjes, pictogrammen, symbolen of geschreven taal die thematisch geordend zijn in een taalzakboek. De patiënt die moeite heeft om zich uit te drukken, kan in een dergelijk boek aanwijzen wat hij wilt overbrengen.

Er zijn verschillende vormen van taalzakboeken. Zo bevat een aanwijsboek voornamelijk tekeningen en trefwoorden. Een gespreksboek heeft dan weer eerder een schematische indeling en werkt met symbolen. (Geelen, 2000)

1.6.3.6 App

Er bestaan ook diverse digitale communicatiehulpmiddelen. Een voorbeeld hiervan is de app "Gespreksboek", die werd ontwikkeld door Afasie Vereniging Nederland (Van Sprundel, 2015). Op de website van AfasieNet (<https://www.afasienet.com>), een forum voor mensen met afasie en hun naasten, is een actueel overzicht terug te vinden van diverse ondersteunde apps die gebruikt kunnen worden.

Dergelijke apps komen volgens Van Sprundel (2015) eerder van pas tijdens de revalidatiefase of in de thuiszorg. Bij opname in het ziekenhuis is de patiënt namelijk nog in volle verwerking van wat is gebeurd. Op dat moment is de patiënt vaak nog niet toe aan het gebruik van een tablet.

1.6.3.7 Communicatieschrift

In een communicatieschrift kunnen alle betrokkenen (zowel zorgverleners als naasten) noteren wat ze die dag gedaan hebben. Ook observaties, opmerkingen of andere relevante zaken kunnen hierin genoteerd worden. Dergelijk communicatieschrift is een hulpmiddel om iedereen op de hoogte te houden van wat er gebeurt. Deze informatie kan eveneens gebruikt worden als aanknopingspunt voor een gesprek met de patiënt. (Van Sprundel, 2015)

1.7 Hoe ervaren naasten van de patiënt afasie?

1.7.1 Algemeen

Niet alleen de patiënt zelf wordt getroffen door afasie. Ook de omgeving van de patiënt wordt mee getroffen. Afasie belemmert de communicatie tussen de patiënt en zijn omgeving, waardoor dikwijls problemen ontstaan, zowel bij de patiënt zelf als bij de naaste(n). Relaties kunnen veranderen omdat de omgeving vaak niet begrijpt wat er aan de hand is (Bastiaanse, 2010). De naasten worden geconfronteerd met uitdagingen op verschillende vlakken, zowel fysiek, psychologisch, sociaal als economisch. Dit kan leiden tot overbelasting en spanningen bij de naasten. (Patrício, Jesus & Cruice, 2013)

Patiënten met afasie hebben dikwijls veel zorg nodig ten gevolge van het hersenletsel en zijn (deels) afhankelijk van de anderen. Het voeren van een diepgaand gesprek is vaak niet meer mogelijk. Door beperkingen bij de patiënt treden er binnen het gezin ook regelmatig rolveranderingen op. Deze rolveranderingen kunnen moeilijkheden veroorzaken, zowel voor de patiënt zelf die bijvoorbeeld het huishoudelijk werk moet overlaten aan andere gezinsleden, als voor de gezinsleden, die er een nieuwe rol moeten bijnemen. En omdat men als gevolg van de aandoening vaak minder buiten komt en er minder bezoek over de vloer komt, is ook bij gezinsleden het risico op vereenzaming groot, vooral voor de partner van de afaticus. Als gevolg komen bij naasten reacties zoals depressie, angst, onrealistische verwachtingen, ontkenning, onzekerheid en schuldgevoelens vaak voor. (Vereniging Afasie v.z.w., 2005)

1.7.2 Rol van de naaste binnen de sociale context van de patiënt

Uit een bevraging van Dalemans et. al (2010) kwam naar voor door afasie het aantal sociale contacten van de patiënt in de meeste gevallen vermindert. Vrienden en naasten blijven weg omdat ze vaak niet weten hoe ze met de nieuwe situatie moeten omgaan. Het aangaan van nieuwe contacten is moeilijk door de aanwezige communicatiestoornissen ten gevolge van de afasie.

In het onderzoek (Dalemans et al, 2010) wordt ook gesteld dat de centrale naasten een belangrijke rol spelen binnen de sociale context van de patiënt. Men merkte tijdens dit onderzoek op dat er meerdere manieren zijn waarop de naaste kan omgaan met de patiënt. Enerzijds zijn er naasten die de patiënt met afasie stimuleren om deel te nemen aan activiteiten. Ook organiseren zij ontmoetingen met vrienden, blijven ze op de achtergrond aanwezig zodat mensen ook met de patiënt zelf praten en geven ze tips aan anderen hoe te communiceren met de patiënt op manieren die afgestemd zijn op de mogelijkheden van de patiënt. Anderzijds zijn er ook naasten die de neiging hebben om alles over te nemen en de patiënt te overbeschermen. Ze doen alles voor de patiënt, ook hetgeen hij eigenlijk zelf zou kunnen en sluiten de patiënt uit wanneer er beslissingen moeten genomen worden.

1.7.3 Invloed van afasie op de kwaliteit van het leven van de naasten

In 2013 werd een systematische literatuurreview uitgevoerd door Patrício et al om de invloed van afasie op de kwaliteit van leven van de naasten in kaart te brengen. Bij deze review werden 93 mogelijk bronnen gevonden, waarvan uiteindelijk slechts vijf relevante bronnen werden weerhouden. De studies die bij de review werden gebruikt, dateren van 1998 tot 2011, met een steekproefomvang tussen de vijf en negentien naasten per studie. Het doel van deze review was om de gevolgen van afasie voor de naasten en/of de noden van de naasten na het optreden van afasie te identificeren.

In dit reviewonderzoek van Patrício , Jesus & Cruice (2013) stelt men dat verschillende factoren de kwaliteit van het leven van de naasten beïnvloeden :

- ✓ Factoren eigen aan de patiënt en zijn aandoening :
 - Het type en ernst van de aandoening waar de patiënt mee te maken heeft en de cognitieve stoornissen en gedragsstoornissen die hierdoor optreden : Meer ernstige beperkingen zijn voorspellend voor een hogere belasting en hogere spanningen bij de naasten.
 - Verminderde sociale interactie van de patiënt : Ook in een onderzoek van Nyström (2011) geven de naasten van patiënten aan dat na het optreden van afasie veel relaties van de patiënt met anderen verminderen of wegvallen. De eenzaamheid die de patiënt hierdoor ervaart, is voor vele naasten een moeilijk gegeven om op toe te zien.
 - Financiële toestand
- ✓ Factoren eigen aan de naaste
 - De leeftijd : Oudere mantelzorgers blijken gevoeliger voor overbelasting dan jongere mantelzorgers. Jongere personen hebben het dan weer moeilijker met isolatie als gevolg van sociale en vrijetijdsactiviteiten.
 - Het geslacht : Mannelijke mantelzorgers vertonen een significante toename van depressieve symptomen. Vrouwelijke mantelzorgers lijken meer overstuurd door het optreden van afasie bij hun naaste.
 - Het opleidingsniveau
 - Financiële toestand
- ✓ Andere factoren
 - De aard van de relatie tussen patiënt en naaste
 - De familiale positie van de naaste ten opzichte van de patiënt
 - De toegepaste coping-strategieën aan de situatie, zowel van de patiënt zelf als de naaste
 - De sociale ondersteuning
 - De perceptie van de beschikbaarheid van ondersteuning
 - ...

De bevindingen van de naasten met betrekking tot de gevolgen van afasie omvatten een ruime waaier van veranderingen en ervaren moeilijkheden (Patrício et al, 2013):

- ✓ Het gevoel dat men zijn vrijheid verliest.
- ✓ Men ervaart dat alle verantwoordelijkheden bij hen komen te liggen, wat een bron van druk, stress, irritatie, vermoeidheid en uitputting vormt.
- ✓ Er treedt er verstoord rollenpatroon op door de beperkingen van de patiënt. Deze rolveranderingen kunnen ook een bron van stress zijn.
- ✓ Er kunnen financiële problemen ontstaan. Sommige naasten moeten door een gebrek aan tijd om voor de patiënt te kunnen zorgen vroegtijdig op pensioen gaan. Ook financiële strubbelingen zorgen vaak voor stress.
- ✓ Na het ontstaan van afasie ervaart men communicatieproblemen. De verminderde of volledig verloren communicatiemogelijkheden zorgen voor frustraties, zowel bij de patiënt als hun naasten. Dit kan zich uiten in gevoelens van angst, hulpeloosheid, stress, eenzaamheid en depressie.
- ✓ Er ontstaan veranderingen binnen relaties. Met relaties worden partnerrelaties bedoeld maar ook familiale relaties, vriendschappelijke relaties, andere sociale relaties.
- ✓ Door sommige naasten wordt het verlies van vrienden omschreven als één van de moeilijkste gevolgen. Sociale isolatie is niet alleen het gevolg van het wegblijven van vrienden of familie die niet weten hoe ze met de patiënt met afasie moeten omgaan. In zekere mate treedt sociaal isolement ook op omdat de patiënt en/of zijn naasten door de communicatiemoeilijkheden er voor kiezen om sociale contacten uit de weg te gaan.
- ✓ De naasten geven ook aan dat hun vrijetijdsactiviteiten verminderd zijn sinds het ontstaan van de afasie bij hun geliefde.
- ✓ Velen rapporteren dat ze emotionele ongemakken ervaren.
- ✓ Partners geven aan dat de seksuele verlangens afnemen. Sommigen hebben een scheiding overwogen maar in de meeste gevallen is deze scheiding uiteindelijk niet doorgevoerd.
- ✓ De naasten van patiënt met afasie zijn vaak meer bezorgd over en bezig met het welzijn van hun geliefde met afasie dan hun eigen noden en leven.

Er wordt door de naasten ook aangegeven dat ze diverse noden hebben (Patrício et al, 2013):

- ✓ Men heeft nood aan hulp bij de zorg van de patiënt met afasie en de dagelijkse taken.
- ✓ De naasten geven ook aan dat ze nood hebben aan informatie.
- ✓ Ook emotionele ondersteuning bij het omgaan met de gevolgen van afasie wordt gevraagd door de naasten.
- ✓ Men zoekt steun bij het herdefiniëren van de rollen en het bijstellen van de levensprojecten als gevolg van afasie.
- ✓ Verder vraagt men ook ondersteuning bij het verbeteren van interpersoonlijke relaties.
- ✓ De naasten hebben ook nood aan ademruimte, tijd voor zichzelf.

De naasten en mantelzorgers zijn een belangrijke bron van steun en de drijvende kracht met betrekking tot de deelname van de patiënt met afasie in de maatschappij. Het onderzoek van Patrício et al (2013) stelt dan ook dat programma's waarbij de focus ligt op de ervaringen en noden van de naasten de belasting van de naasten door afasie kan verminderen.

Een studie door Tatsumi et al (2016) , uitgevoerd op 110 paren (bestaande uit een persoon met afasie die thuis wordt verzorgd en één van zijn mantelzorgers) heeft aangetoond dat bij naasten een hoge zelfeffectiviteit met betrekking tot communicatie geassocieerd is met een lage communicatiebelasting en een goede mentale gezondheidstoestand. De zelfeffectiviteit wordt omschreven als een psychologische factor die de anticipatie van de persoon op de mogelijkheid om een actie te realiseren omschrijft. Zelfeffectiviteit met betrekking tot communicatie is het vertrouwen dat de mantelzorger heeft in zijn eigen kunnen om om te gaan met de communicatieproblemen ten gevolge van afasie. De resultaten van deze studie wijzen er op dat systematische en gespecialiseerde interventies voor naasten gericht op het verhogen van de zelfeffectiviteit omtrent communicatie een positief effect kunnen hebben op de mentale gezondheid van de naasten.

1.7.4 *Existentiële gevolgen van afasie op het leven van de naasten*

In een Zweedse studie waaraan 17 naasten van een patiënt met afasie deelnamen, werd door Nyström (2011) onderzocht wat nu de existentiële gevolgen van het samenleven met een afasiepatiënt op het leven en het bestaan van de naasten zijn. In deze studie kwamen vier grote, ervaren thema's naar voor : het verlies van vrijheid, de keuze om bij de patiënt te blijven, de verandering van de relatie tussen naaste en patiënt en het samen groeien met anderen. Deze vier items worden hieronder kort toegelicht.

1.7.4.1 Verlies van vrijheid

Door het optreden van afasie zijn de communicatiemogelijkheden van de patiënt aangetast waardoor de patiënt (deels) afhankelijk wordt van anderen. Naasten geven binnen dit onderzoek van Nyström (2011) aan dat het als vanzelfsprekend wordt gezien dat zij de rol van mantelzorger opnemen, zowel door de patiënt met afasie zelf als door de maatschappij. Hierbij wordt er weinig tot geen rekening gehouden met of de naaste hier nu mee akkoord gaat of niet. Hun vrijheid om hier mee in te stemmen lijkt verdwenen. Meer nog, geen enkele deelnemer kreeg van professionele hulpverleners ooit de vraag of ze de situatie wel aankonden.

Er wordt aangegeven dat er in Zweden vanuit het bestuur weinig aandacht is voor afasie en dat het systeem om patiënten tegemoet te komen tekort schiet, waardoor naasten zich als het ware gedwongen voelen om als informele zorgverlener op te treden. Zo krijgen afasieverenigingen in Zweden zelden financiële steun vanuit het bestuur van de gemeenschap. Hieruit blijkt toch het belang van ondersteuning vanuit de gemeenschap, zowel voor de patiënten als voor naasten. (Nyström, 2011)

1.7.4.2 De keuze om bij de patiënt te blijven

Sommige naasten hebben een scheiding overwogen of kregen dit als raad van anderen. Maar alle deelnemers vonden een scheiding geen oplossing. In het onderzoek (Nyström, 2011) wordt omschreven dat naasten ervaren dat de afasiepatiënt hulpeloos is zonder hen.

Desalniettemin spreken deze naasten niet van een plicht om te blijven. Ze blijven de patiënt met afasie ondersteunen uit liefde.

De naasten geven wel aan dat ze afasie één van de ergst mogelijk gevolgen van een hersenaandoening vinden. Een deelnemer verwoordt zelfs dat hij kan accepteren dat zijn geliefde in een rolstoel zit maar dat het verlies van de mogelijkheid tot spreken ondraaglijk blijft. In sommige gevallen komen de taalvaardigheden wel (deels) terug maar treden er veranderingen op in karakter en humeur. Slecht humeur wordt dikwijls gericht naar diegene die dichtst bij de patiënt staat. (Nyström, 2011)

1.7.4.3 Verandering van de relatie tussen naaste en patiënt

Ook de relatie tussen de naaste en de patiënt verandert, maar daarom niet altijd in negatieve zin. Partners van patiënten geven aan dat er sprake is van verminderde seksuele verlangens. Dit wil niet zeggen dat de verbondenheid verdwijnt, de relatie krijgt enkel een andere invulling. Men spendeert veel tijd en moeite om nieuwe manieren te vinden om adequaat te communiceren met de afaticus en om concrete oplossingen te vinden op problemen die zich stellen. Deze inspanningen leiden vaak tot een nieuwe vorm van verbondenheid. Hierbij leert men omgaan met de communicatiestoornissen en veranderingen in het karakter van de patiënt. Dit leidt tot verbondenheid tot de patiënt zoals die nu is, na het optreden van afasie. (Nyström, 2011)

Door het hersenletsel treden er veranderingen op bij de patiënt op fysiek, psychisch, sociaal en/of spiritueel vlak. De persoon die ooit bestond is deels verloren, iets wat door de naasten ook zo wordt aangevoeld. Men ervaart niet alleen het verlies van de verbale taal maar ook het verlies van de hele persoon. Uit het onderzoek van Nyström (2011) blijkt wel dat naasten steeds blijven zoeken naar de overgebleven essentie van de persoonlijkheid van de patiënt, naar iets dat echt kenmerkend was voor deze persoon voor het optreden van de afasie.

1.7.4.4 Samen groeien met anderen

De deelnemers in het onderzoek van Nyström (2011) geven aan dat er na ontslag uit het ziekenhuis geen toegang is tot logopedie met ondersteuning van de Zweedse overheid. De naasten worden als het ware aan hun lot overgelaten om zelf nieuwe manieren tot communiceren te zoeken. Hierdoor heeft de naaste vaak geen of weinig tijd meer om zelf met vrienden af te spreken of ontspanning voor zichzelf in te bouwen. (Nyström, 2011)

Uit het onderzoek (Nyström, 2011) blijkt dat de tekortkomingen aan ondersteuning vanuit de overheid en het verlies van sociale contacten voor de naasten (deels) gecompenseerd kunnen worden door omgang met andere personen die een vergelijkbare situatie zitten. In verenigingen gericht op patiënten met afasie en hun naasten is het bovendien ook makkelijker om deel te nemen aan activiteiten samen met de afaticus. Het voelt als een opluchting voor de naasten om hun ervaringen te kunnen delen met anderen in een vergelijkbare situatie.

Ook Bastiaanse (2010) geeft in haar boek het bestaan van zogenaamde partnergroepen aan. Hierbij wordt onder leiding van een psycholoog en/of maatschappelijk werker aandacht gegeven aan de problemen die afasie voor een relatie meebrengt.

In het volgende deel wordt er dan ook even in gegaan op het werken in groep.

1.7.5 *Behandelprogramma in groep*

1.7.5.1 Behandeling in groep

Jokel et al hebben in 2017 een kleinschalig onderzoek gevoerd naar de effecten van groepsbehandeling voor mensen met primair progressieve afasie en hun naasten. Omdat het duidelijk is dat een chronische aandoening niet enkel het individu treft maar ook de naasten, vond men het noodzakelijk om ook educatie en ondersteuning van naasten op te nemen in het behandelprogramma.

Primair progressieve afasie (PPA) is volgens Bastiaanse (2010) een corticale dementie waarbij taalproblemen lange tijd het enige symptoom zijn. Hierbij zijn er geen andere cognitieve problemen maar kunnen er wel persoonlijkheidsveranderingen optreden. In een laat stadium kan ook het geheugen achteruit gaan.

De deelnemers aan het onderzoek van Jokel et al (2017) werden verdeeld over twee groepen, namelijk een behandelgroep en een controlegroep. Beiden groepen bestonden uit telkens vijf patiënten en hun echtgenoot / echtgenote. De behandelgroep kreeg gedurende tien weken een behandelprogramma in groep, bestaande uit sessies van twee uur per week. Voor en na het behandelprogramma van tien weken moesten zowel de patiënten als hun echtgenoot / echtgenote een vragenlijst ter evaluatie invullen. De controlegroep kreeg geen behandeling. Ook zij moesten dezelfde vragenlijsten invullen, met een tussentijd van tien weken.

De behandeling in groep bestaat voor de patiënten voornamelijk uit het samen werken aan hun communicatievaardigheden. De behandeling in groep voor de echtgenoten bestaat voornamelijk uit netwerken met elkaar of met hulpverleners of deskundigen. Er worden verder ook sessies ingericht waarbij de patiënten en hun echtgenoten samen therapie krijgen. Tijdens deze sessies wordt er samen geoefend omtrent communiceren en krijgt men educatie omtrent verbale en non-verbale communicatiestrategieën (zoals bijvoorbeeld het gebruik van kernwoorden, neerschrijven, tekenen, gebruik van gebaren, gezichtsuitdrukkingen, ...). Jokel et al (2017) stelt dat een succesvol behandelprogramma niet enkel educatie en taalactiviteiten omvat maar dat er ook ruimte is om een veilig forum te bieden aan de deelnemers.

De vragenlijst die de echtgenoten dienden in te vullen, polsen naar hun situatie voor en na het deelnemen aan de steungroep. Figuur 2 geeft de stellingen weer die de echtgenoten dienden te beoordelen ter evaluatie.

Please complete this questionnaire, thinking of your situation **BEFORE/AFTER** joining the Primary Progressive Aphasia (PPA) support group.

1 = nonexistent, low in frequency or quality, least effective, etc...

5 = best, most frequent, highest quality, etc...

1. I have good knowledge base regarding PPA

1-----2-----3-----4-----5

2. I am aware of cognitive changes related to progression of PPA

1-----2-----3-----4-----5

3. There are educational opportunities about PPA available to me outside of your hospital

1-----2-----3-----4-----5

4. I have a good grasp on conversational strategies I could use with my spouse

1-----2-----3-----4-----5

5. I feel comfortable speaking to others about my spouse's PPA

1-----2-----3-----4-----5

6. I receive support for problem solving around my spouse's PPA

1-----2-----3-----4-----5

7. I feel supported in dealing with psychosocial issues related to PPA

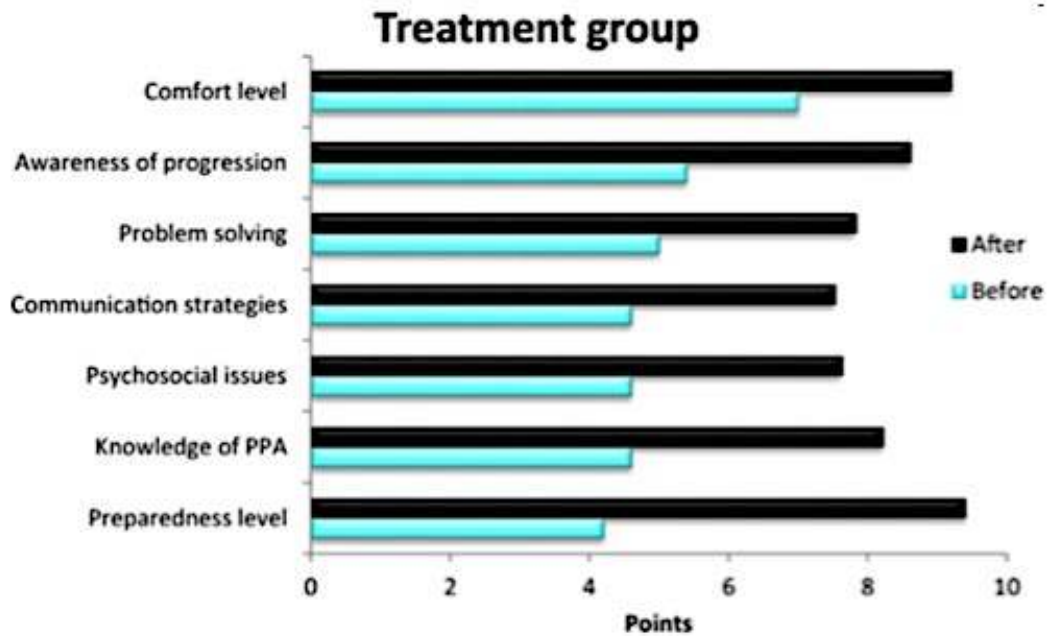
1-----2-----3-----4-----5

8. I feel prepared for my journey with PPA

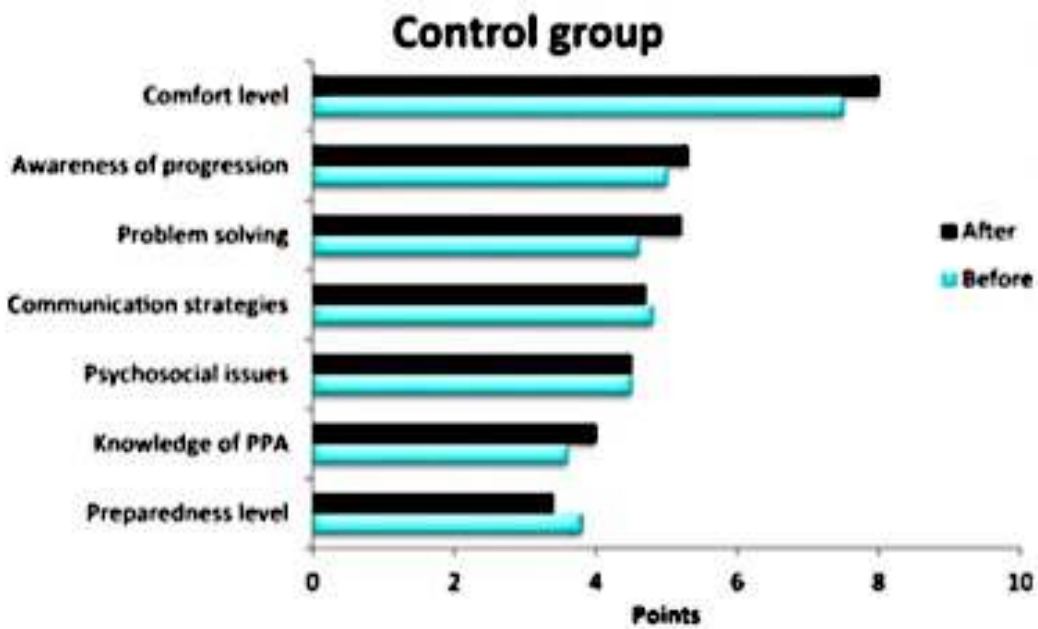
1-----2-----3-----4-----5

Figuur 2 : Vragenlijst in te vullen door de echtgenoot of echtgenote (Jokel et al, 2017)

De resultaten van de behandelgroep (Figuur 3) tonen duidelijke verbeteringen binnen de situatie aan na het voltooien van het behandelprogramma ten opzichte van de controlegroep (Figuur 4).



Figuur 3 : Resultaten van de antwoorden van de echtgenoten op de vragenlijst in de behandelgroep, voor en na het behandelprogramma van tien weken (Jokel et al, 2017)



Figuur 4 : Resultaten van de antwoorden van de echtgenoten op de vragenlijst in de controlegroep, voor en na een periode van tien weken (Jokel et al, 2017)

De echtgenoten geven volgens het onderzoek van Jokel et al (2017) aan dat ze na deelname aan het programma zich beter voorbereid voelen, meer kennis hebben van de aandoening, een beter bewustzijn van progressie hebben, psychosociale problemen en communicatie-uitdagingen beter aankunnen, dagelijkse problemen beter kunnen oplossen en zich comfortabeler voelen om over de aandoening van hun echtgenoot of echtgenote te praten.

1.7.5.2 Oefenen met een naaste

Een ander soort van groepstherapie is het gebruik van zogenaamde "caregiver-mediated exercises", waarbij er samen met een naaste geoefend wordt. In een recent onderzoek van Vloothuis et al (2019) werd onderzocht waar het oefenen met een naaste, zonder therapeut toe kan leiden (behalve tot meer oefenmomenten).

Binnen het programma (Care4Stroke) oefenen patiënten met een beroerte samen met hun naasten in aanvulling van de reguliere therapie. Dit programma wordt acht weken lang uitgevoerd, aan een frequentie van vijf keer per week minimaal dertig minuten te oefenen met de naaste, bij voorkeur ook in het weekend. In totaal werden er voor het onderzoek zeven patiënten en zeven naasten uit verschillende koppels geïnterviewd na het doorlopen van dit programma. (Vloothuis et al, 2019)

Uit het onderzoek (Vloothuis et al, 2019) bleek dat het samen oefenen met een naaste revalidatiebevorderend kan werken en kan leiden tot een intensivering van de therapie en een individualisering van het behandelplan. Zowel patiënten als naasten geven aan dat het samen oefenen meer inzicht geeft in hoe het met de patiënt gaat en wat de patiënt wel en niet kan. Dit leidt tot een betere voorbereiding op ontslag naar huis. Het samen oefenen leek de koppels bovendien meer actief betrokken te maken bij de inhoud van de behandeling. Zowel de patiënten als de naasten waardeerden de gelegenheid om op elkaar betrokken te zijn die werd gevormd door samen te oefenen.

2 Praktijkdeel

2.1 Probleem

Bij de zoektocht naar literatuur omtrent de beleving en noden van naasten van patiënten met afasie werd duidelijk dat er nog niet veel onderzoek is gebeurd naar dit onderwerp. De meeste studies en onderzoeken die werden gevonden, handelden over onderwerpen met betrekking tot de patiënt zelf. Literatuur met betrekking tot de naasten was een heel pak moeilijker om te vinden. De onderzoeken met betrekking tot naasten die werden geraadpleegd om dit literatuuronderzoek uit te schrijven, waren vaak ook eerder kleinschalig. In enkele van deze onderzoeken wordt zelfs expliciet door de schrijvers vermeld dat verder onderzoek nog nodig is om meer inzicht te bekomen.

Ook in het werkveld is dit merkbaar. Bij behandeling wordt door het team vaak op de patiënt gefocust en verliest men de naasten wat uit het oog. Nochtans is het optreden van afasie bij de patiënt ook voor de naasten zeer ingrijpend. Zij worden ineens geconfronteerd met het feit dat communiceren met de patiënt, iets wat voordien meestal vanzelfsprekend was, ineens niet meer mogelijk is of moeilijk verloopt. Praktijkervaring leert dat naasten zich hierdoor soms wat verloren voelen en met veel vragen, twijfels en onzekerheden blijven rondlopen.

Tijd om daarom de sprong te maken naar het praktijkdeel, waarbij enkele naasten van patiënten met afasie geïnterviewd werden om meer inzicht te krijgen in hun beleving en noden om met de situatie om te gaan.

2.2 Doelstelling en vraagstelling

De algemene onderzoeksvraag wordt gedefinieerd als "Hoe beleven naasten van patiënten met afasie deze aandoening en welke ondersteuning hebben zij nodig in de omgang met deze patiënten?".

Deze algemene onderzoeksvraag wordt onderverdeeld in vijf specifiekere onderzoeksvragen :

1. Hoe hebben de naasten de directe periode na de diagnosestelling beleefd?
2. Hoe hebben de naasten de behandeling en de therapie van de patiënt beleefd?
3. Wat is de invloed op de kwaliteit van leven van de naasten?
4. Wat is de invloed op het sociale leven van de naasten?
5. Welke noden hebben de naasten nog?

2.3 Onderzoeksmethode

2.3.1 *Methode voor gegevensverzameling*

Vertrekkende vanuit de onderzoeksvraag werd geopteerd om een kwalitatief onderzoek te voeren, waarbij de beleving en de noden van een beperkt aantal deelnemers individueel werden bevroegd aan de hand van een mondeling interview.

Inclusie van deelnemers gebeurde via zorginstellingen waar mensen met afasie verblijven en via sociale media. Hierbij werd specifiek gezocht naar naaste familieleden van patiënten met afasie die zeer nauw bij de patiënt betrokken zijn. Daarom werden volgende relaties tot de persoon met afasie weerhouden : partner, ouder of kind van de patiënt met afasie. De deelnemers werden gerekruteerd door persoonlijke contactname door de onderzoeker, telefonisch of per mail. Gezien de deelnemers geen patiënten zijn, diende er geen aanvraag bij het Ethisch Comité te worden ingediend. Er werd een klein bedankje voor de deelnemers voorzien.

Deelname aan het interview gebeurde op vrijwillige basis. De participant had altijd het recht om te weigeren om bepaalde vragen te beantwoorden, alsook om de medewerking aan het onderzoek op ieder moment te stoppen.

De privacy van de deelnemers werd gerespecteerd, persoonlijke gegevens zoals de volledige naam en het adres werden niet vermeld in het onderzoek. Bij de resultaten worden de deelnemers benoemd door middel van cijfers, bijvoorbeeld respondent 1 wordt benoemd als (1). Om de anonimiteit te garanderen, werden namen bij het uitschrijven van fragmenten uit de interviews weg gelaten. De exacte naam werd vervangen door een vermelding onder de vorm van "Naam patiënt(e)" of "Naam respondent".

2.3.2 De gebruikte meetinstrumenten

Alle informatie omtrent het onderzoek werd aan de deelnemers verstrekt door middel van een informatiebrief (zie bijlage 1 : Informatiebrief deelname interview) en een toestemmingsformulier (zie bijlage 2 : Toestemmingsformulier). Op deze manier werd elke deelnemer op de hoogte gebracht van de aard en het doel van het onderzoek.

Voor het afnemen van de interviews werd vooraf een interviewschema (zie bijlage 3 : Interview guide) opgesteld zodat de interviews op een uniforme manier en met behulp van gerichte vragen konden afgenomen worden bij de verschillende deelnemers. Hierbij werden vooral open vragen gesteld om genuanceerde en betrouwbare antwoorden te krijgen. De respondenten kregen hierdoor de ruimte om zelf een antwoord te formuleren.

Zoals het kwalitatief onderzoek betaamt, werden de tekstfragmenten die bij de resultaten vermeld staan bewust in spreektaal getranscribeerd, zoals de respondent ze heeft verwoord. In tabel 1 kan een legende met de betekenis van enkele gebruikte symbolen bij het uitschrijven van de tekstfragmenten worden terug gevonden. De gebruikte tekstfragmenten onder resultaten zijn in een cursief lettertype en omkaderd weergegeven.

➤ (1) tem (5)	= Nummer van de geïnterviewde
➤ "..."	= Aarzeling
➤ "(...)" tussen twee zinnen met spaties langs beide kanten	= Respondent blijft praten maar tekst is minder of niet relevant en werd weg gelaten
➤ <<tekst>>	= Vraag door onderzoeker
➤ [tekst]	= Toevoeging door onderzoeker, ter verduidelijking

Tabel 1 : Legende bij uitgeschreven tekstfragmenten uit de interviews

2.3.3 Beschrijving van de onderzochte populatie

Er werden vijf respondenten geïnterviewd. De gebruikte inclusiecriteria waren ruim : de persoon moest de partner, de ouder of het kind zijn van de patiënt met afasie en moest nauw betrokken zijn bij de patiënt. Er werden deelnemers geselecteerd van verschillende leeftijd, geslacht en relatie tot de patiënt om verschillende invalshoeken te kunnen belichten.

In het geval van respondent 1, 2, 3 en 5 verblijft de patiënt met afasie op het moment van het interview reeds gedurende enige tijd in een aangepaste woonvoorziening of in een woonzorgcentrum. Hier wordt de zorg gedeeltelijk of volledig van de respondent overgenomen. Enkel bij respondent 4 woont de dochter met afasie gewoon thuis, bij het gezin.

In tabel 2 zijn enkele algemene socio-demografische gegevens van de naasten terug te vinden. Enkele algemene gegevens van de naasten en hun familielid met afasie, met betrekking tot de aandoening zelf, zijn terug te vinden in tabel 3.

	Leeftijd naaste	Geslacht naaste	Woonsituatie	Huidig beroep	Opleiding
(1)	59	V	Samenwonend met partner, zonder kind(eren)	Gestopt als zelfstandige	Middelbare school, ziekenverzorgende
(2)	64	M	Woont alleen, zonder kind(eren)	Gepensioneerd	Lagere school
(3)	64	M	Samenwonend met partner, zonder kind(eren)	EDP (bijna gepensioneerd)	Master : Handelsingenieur
(4)	43	V	Samenwonend met partner, met kinderen	Bediende	Graduaat management
(5)	63	V	Woont alleen, zonder kind(eren)	Poetsvrouw	Lager secundair onderwijs

Tabel 2 : Algemene socio-demografische gegevens van de naasten

	Leeftijd naaste	Geslacht naaste	Relatie naaste tot persoon met afasie	Oorzaak afasie bij patiënt	Ontstaan afasie	Type afasie bij patiënt	Andere stoornissen bij patiënt t.g.v. de oorzaak van de afasie
(1)	59	V	Dochter van patiënte	Beroerte : Hersentrombose	1979	- Gestoorde taalproductie : woordvindingsproblemen - Gestoord taalbegrip	Rechtszijdig verlamd, karakter is veranderd
(2)	64	M	Echtgenoot van patiënte	Beroerte : Hersensbloeding	2001	- Weinig tot geen taalproductie - Taalbegrip is niet gestoord	Rechtszijdig verlamd, karakter is veranderd
(3)	64	M	Zoon van patiënte	Beroerte	2014	- Gestoorde taalproductie : weinig tot geen gesproken taal, patiënt kan niet schrijven. - Taalbegrip is niet gestoord	Linkszijdig verlamd, zenuwpijnen, PEG-sonde, doorligwonden
(4)	43	V	Moeder van patiënte	Beroerte : Hersensbloeding	2017	- Gestoorde taalproductie : woordvindingsproblemen - Gestoord taalbegrip : patiënte kent de betekenis van verschillende woorden niet meer	Uitval zicht, licht motorische verlamming links, epilepsie, empathie is weg gevallen, karakter is veranderd
(5)	63	V	Echtgenote van patiënt	Beroerte : Herseneninfarct	2013	- Gestoorde taalproductie : beperkte woordenschat, woordvindingsproblemen - Taalbegrip niet gestoord	Rechtszijdig verlamd, zicht aangetast, karakter is veranderd

Tabel 3 : Algemene gegevens van de naasten en hun familielid met afasie, m.b.t. de aandoening

2.4 Resultaten

2.4.1 Hoe hebben de naasten de directe periode na de diagnosestelling beleefd?

2.4.1.1 Verkregen informatie bij de diagnosestelling omtrent de aandoening van de patiënt en het begrip afasie en beoordeling van deze informatie

Verschillende respondenten verwoordden dat ze zelf wel al merkten dat er uitval was bij de patiënt, nog voor ze verdere informatie hadden gekregen.

- (1) *Ma ja we wisten toen natuurlijk wel al dat die uitval er was en dat ze moeite had met spreken.*
- (2) *Ik zag wa dak zag en ik wist wa dak wist ... Tees komt nimeer goed.*
- (4) *Eigenlijk hebben we het al ontdekt van zodra ze uit haar coma kwam, dat het spreken niet meer ging. Ze sprak Engels bij het ontwaken van haar coma. (...) En euh als we tegen haar aan het praten waren in het ziekenhuis, was ze ons altijd aan het bekijken. (...) Daaraan merkten we van "oei, der is wel een spraakprobleem".*

Drie op de vijf respondenten geven aan dat ze eerder een beperkte uitleg hebben gekregen over de aandoening bij hun naaste na het stellen van de diagnose.

- (1) *Nou uitleg, heel beperkt ... Ik zeg het, het was zeer beperkt. Natuurlijk door mijn studie wist ik wel 't een of 't ander er over maar ik kan mij voorstellen dat als je daar als leek binnenvalt, dat ge zoiets hebt van "wat gebeurt er hier?".*
- (2) *Ne gedetailleerde uitleg nie, ik had er ook geen behoefte aan. (...) Het juiste beeld van wat er in haar hoofd allemaal kapot is en al ... Ik wilde da nie weten. Ik kon der nie tegen. (...) <<Was de informatie die u kreeg voor u voldoende?>> Was niet voldoende nee.*

Respondent 1 verwoordt dat ze graag na de diagnosestelling wel wat meer informatie had ontvangen over hoe ze met de aandoening van haar moeder moest omgaan.

- (1) *Euh ... misschien hoe je daar mee om moet gaan. Hoe je om moet gaan met iemand die zeer nauw tot je staat en die in één keer niet meer in staat is zich te verwoorden. Het is heel intensief en heel intens, dat heb ik ook zo ervaren.*

Respondent 3 geeft dan weer aan dat de term afasie in het ziekenhuis niet eens is gevallen. Hij verwoordt dat in het ziekenhuis de focus lag op het in leven houden van patiënten. Meneer heeft ervaren dat de conversaties tussen het zorgpersoneel en hem steeds puur over strikt medische onderwerpen ging. Met strikt medische onderwerpen wordt hierbij informatie over meetbare parameters, onderzoeken, aandoeningen, ... bedoeld. Afasie werd eerder als een randverschijnsel behandeld, waardoor dit niet aan bod kwam.

(3) Maar eigenlijk, daar is nooit over gesproken tegen ons over afasie, wat is dat voor een beest? Alles ging over dat ziektebeeld, het niet meer kunnen eten, het probleem met het hart, de sondevoeding,... (...) Wat ze daar doen, is die mens in leven houden. (...) Het ging puur over het medische. Maar afasie ...

Hij is de term "afasie" zelf tegen gekomen bij het lezen van het medisch dossier van zijn moeder en heeft hier dan maar zelf research naar gedaan.

(3) Toen da we naar Oostende gingen, kregen we een medisch dossier mee. En ik begon da dan te lezen, en er stonden termen in da je niet begrijpt. En één van die termen was afasie ... Afasie, wat is da voor iets ... Ik op de computer ... Ah afasie, dat is afasie!

De twee overige respondenten (4 en 5) geven aan wel voldoende uitleg te hebben gekregen over de aandoening bij hun naasten.

(5) Der was toen "naam patiënt" in revalidatie gegaan is hier in Beveren, was een psychologe. En die heeft mij wel gezegd wat er gebeurd was en ook een beetje van wat de evolutie vermoedelijk ging zijn. <<Heb je het gevoel dat je op dat moment voldoende informatie hebt gekregen?>> Ja ja ja, zeker en vast.

(4) We weten wel wat het inhoudt, afasie. (...) Ze hebben ons dat allemaal verteld in Inkendaal maar ja op zo een moment (...) Dat zij dus moeite heeft met het verstaan (...) En dan zeiden de dokters dus ook dat ze problemen heeft om woorden terug te vinden.

2.4.1.2 Mogelijkheid tot vragen stellen

Respondent 1 en 4 verwoorden beiden dat ze wel de mogelijkheid hadden om vragen te stellen maar dat ze na de diagnosestelling te overdonderd waren om vragen te stellen.

(1) Mja, dat zal misschien wel geweest zijn. Maar ja ge zijt zo overdonderd door het feit da da gebeurt ...

(4) Maar het ging allemaal zo heel snel. Dus euh... Om de drie maand gingen wij dan op controle bij haar, bij de neuropediater om de evolutie een beetje te volgen. En euh, dus daar werd ons wel altijd meegedeeld hoe het met haar ging.

Respondent 2 stelt dat hij wel vragen kon stellen maar dat er ontwijkend op zijn vragen werd geantwoord. Hij heeft het gevoel dat het feit dat hij en zijn vrouw van gewone afkomst zijn en dat zijn vrouw een vreemde origine heeft hier een grote rol in speelde.

(2) Ja, maar da werd allemaal wreed ontwijkend op geantwoord hé. Wanordelijk en al. Ik had azo het gedacht van, vanaf da ze weten da ge van ne gewone werkmán zijt ... Dant dan zo is van, lot mor wa bollen. (...) Der is verschil, ni iedereen wordt op dezelfde manier behandeld. En da "naam patiënte" een verkeerde huidskleur heeft. In diene tijd speelde da zeker nen hele groten rol.

Respondent 3 verwoordt dat hij in het ziekenhuis niet echt de kans heeft gekregen om vragen te stellen. De reden hiervoor was dat, zoals onder 2.4.1.1. beschreven, de focus lag op het in leven houden van de patiënt. Vragen moesten ook gesteld worden aan bepaalde bevoegde personen, die niet altijd toegankelijk waren voor een gesprek. Pas in de revalidatiefase van de patiënt had hij het gevoel dat er voldoende ruimte was om zelf vragen te stellen.

(3) In ziekenhuisfase, nee. Dat waren puur de primaire vragen, levensvragen. (...) In de revalidatiefase, daar kunt ge vragen stellen. (...) Ja, als ik iets moest weten, moest ik zorgen dat ik de dokters, het diensthoofd en de geriater kon onderscheppen. Daar kon je wel vragen aan stellen maar ja, ge moest ze te pakken krijgen hé. En da waren dan puur lichamelijke vragen hé.

Respondent 5 antwoordt volledig positief dat ze voldoende vragen heeft kunnen stellen.

(5) Ja, ja, ja, ja. Als ge zei ik wil dit weten, ik wil dat weten...

2.4.1.3 Beoordeling opvang van de naaste na de diagnosestelling

Respondent 4 en 5 hebben de opvang van de naasten als goed ervaren. Ze omschrijven de periode na de diagnosestelling als moeilijk en hebben hierbij wel ondersteuning gekregen van de zorgverleners uit.

(4) Op dat moment was het heel moeilijk emotioneel, voor gans het gezin om daar mee om te gaan. En het werd soms frustrerend voor ons ook (...) <<Maar je had wel het gevoel dat ze jullie in Inkendaal als gezin ondersteunden, niet alleen haar?>> Nee nee, als gezin ook.

(5) Wij wisten dat het ernstig was hé maar dat het zo ernstig zou worden zijn, da hadden we eigenlijk wel niet gedacht. (...) Ik had wel nen heel goeie psycholoog ook. (...) In het ziekenhuis zelf heeft iedereen goed zijn best gedaan.

Zowel respondent 1, 2 als 3 hebben ervaren dat er geen tot weinig opvang voor de naasten in het ziekenhuis was.

(1) Opvang van de naaste? Die was er nie ... Nee, er was totaal geen opvang. Er is totaal niemand geweest die eens gezegd heeft van "hoe gaat het?" of "lukt het allemaal wel?".

(2) Den opvang int ziekenhuis, da trok op niets ... Weinig ... En bruto en brutaal ...(...) Wanordelijk eigenlijk.

(3) Ge wordt als familie ... Ge loopt gij erbij als spek en bonen hé. Ge denkt wel uw moeder, wat gaat er nu gebeuren, overleeft ze het? Potverdorie, wat gebeurt er nu?

Respondent 3 heeft bij de opname van zijn moeder op de spoedafdeling ervaren dat men hem probeerden te leiden naar een beslissing om zijn moeder te laten overlijden door in te spelen op zijn gemoed.

(3) Op de spoed zeiden ze ja, tis heel ernstig. We zien op de foto's dat de impact groot is. Tzou beter zijn, moest uw moeder er in blijven. (...) De dokter zei meneer toch, u wilt toch niet uw moeder, dat zij door het leven gaat met een maagsonde. Zo een fiere vrouw geweest ... Ja weet zij veel hoe fier da mijn moeder was, da weten ze niet. Het was duidelijk van, we willen u begeleiden naar één richting.

De moeder van diezelfde respondent 3 is na haar verblijf op de intensieve zorgafdeling op de afdeling geriatrie terecht gekomen. Door onder andere het gebrek aan opvang heeft hij aan dit verblijf een zekere angst overgehouden om ooit opnieuw op de afdeling geriatrie te belanden.

(3) Op de geriatrie, ge staat daar als familie ... Ja, in mijn geval was dat een beetje ja, naakt, ja, verloren, wat in de kou. Ik liep er bij, ik was randfiguur hé. (...) Ik zeg het, dat is horror hé. Ik ben echt bang van ooit op geriatrie te belanden hé ... Als mens maar ook als familie. Want da zijn de afdelingen van het ziekenhuis die geen budget krijgen hé.

Respondent 2 heeft ervaren dat er vanuit de zorgverlening veroordelend naar hem werd gekeken. Op het moment dat zijn vrouw een beroerte kreeg, was hij niet thuis. Zijn ouders hebben haar opgevangen maar hebben het nagelaten om meteen de hulpdiensten te verwittigen. Hierdoor is de vrouw pas na enkele uren binnengebracht in het ziekenhuis. Op de spoedafdeling heeft meneer ervaren dat er hierdoor beschuldigend naar hem werd gekeken.

(2) Ze brachten haar binnen, eerst op de spoed. En der was een verpleegster en die zei tegen mij "meneer", zo heel beschuldigend, mé nen beschuldigende blik, "wete gij da u vrouw 22 bloeddruk had?" ... Zo van ge hebt er niet naar omgekeken. Da was alles in ene zin vonnek : waarom zijde er nie mee naar den dokter geweest, waarom edde er niet naar omgekeken, interesseert het u niet? Da zat allemaal in ene zin, in ene blik.

Na opname van zijn vrouw op de spoedafdeling werd er meteen een urgente operatie uitgevoerd. Na deze operatie had meneer een moeilijk gesprek met de arts, waarbij de arts werd bijgestaan door twee andere personen. Dit heeft hij als dreigend ervaren.

(2) Ten moest ik bij den dokter terugkomen en die ging mij den uitslag geven van de operatie. En die zei ten ook van ja, euhm, ze zal nooit nimeer goe komen, tzal een plant zijn voor geel haar leven. (...) En toen da hij da vertelde, stond hij recht en ik stond ook recht. Tegenover mekaar, en naast hem stonden twee mannen, zo mé ulder armen over elkaar, voor diene dokter te beschermen hé. Voor ak ik mij zou kwaa maken. (...) Mé de bodyguards derbij hé, vlakaf, recht in mijn gezicht. <<Hoe kwam dat voor u over?>> Ik vond da ongelooflijk, ik vond da smerig, twas precies of ik was ne misdadiger.

2.4.2 Hoe hebben de naasten de behandeling en de therapie van de patiënt beleefd?

2.4.2.1 Verkregen informatie over behandeling en therapie en beoordeling van deze informatie

Zowel respondent 1 als 3 hebben een gebrek aan informatie rond de behandeling en therapie ervaren. Een behandeling werd wel opgestart en uitgevoerd maar hierover werd niet veel gecommuniceerd naar de naaste toe.

(1) Ik ben nooit op de hoogte gehouden van ontwikkelingen binnen de kiné of binnen de logopedie ... (...) [Over logopedist, kinesist] We wisten wie da da was. En wij hadden daar wel een telefoonnummer van ... En ja, als ik dan eens in de kliniek was en ik kwam dan die logopedist tegen, dan had ik daar wel even een gesprekje mee ... Maar ja, heel oppervlakkig dan. (...) Vanuit de behandeling van haar, kwam er eigenlijk geen informatie naar ons.
(3) Nee, er was een behandeling maar er werd zeker niet uitgelegd van kijk, we doen nu dit om die en die reden. Dat werd niet gezegd. Ze deden dat wel. (...)

Informatie en ondersteuning tijdens de behandeling van de patiënt hebben ze wel gemist. Respondent 1 verwoordt wel dat ze voor het verkrijgen van informatie op de huisarts kon terugvallen.

(1) Ik moest dat allemaal zelf maar zoeken ... Het was ook meer de huisarts die mij op de been hielp, dan vanuit de specialist of het ziekenhuis. (...) Maar je loopt een beetje verloren. Ondersteuning vanuit een team heb ik wel gemist, in alle facetten ...
(3) Awel het zou mooi geweest zijn om eens ne propere checkpoint te krijgen.

Respondent 5 heeft dan weer het gevoel dat men in de revalidatiefase te weinig heeft gedaan om de patiënt vooruit te helpen. De patiënt werd naar haar gevoel heel snel doorgestuurd naar een woonzorgcentrum in plaats van in te zetten op zijn revalidatie.

(5) Maar de revalidatie zelf, heeft men hem eigenlijk heel rap opgegeven. (...) Ze hebben rap gezegd van foert, die mens daar gaat toch ni veel van komen ... Is mijn mening nog altijd. (...) Dus hij werd opgenomen, en het was geen week later da er iemand naar mij kwam en zei van euh we zijn hier al volop op zoek da hij ergens binnen kan, da hij zo snel mogelijk in een rusthuis zit. Dus ik wist al na een week van hij is hier al afgeschreven na een week.

Desalniettemin is ze wel tevreden over de informatie die ze kreeg tijdens deze revalidatieperiode.

(5) Ik heb wel hele, hele goeie informatie gekregen. Dus vooral de psychologe heeft duidelijk gezegd ... Ik heb ook altijd contact gehad met sociale assistenten. Van de dokters ook ... Da was eigenlijk allemaal heel goed.

Respondent 4 heeft bij het onthaal in het revalidatieziekenhuis kennis kunnen maken met het team dat bij de revalidatie van haar dochter betrokken was. Ze heeft hierbij wel de nodige informatie over de behandeling van haar dochter gekregen. Het globaal overzicht werd steeds door de arts met haar besproken.

(4) Maandag was dat dan vooral logopedisch, dinsdag was het dan ergo, woensdag was terug logopedie, donderdag was het kine en logopedie en vrijdag was het bij de psycholoog. En dat was zo elke week. (...) Ze had een vaste persoon voor elk onderdeel. (...) <<Hebben jullie dan op voorhand iedereen van dat team gezien?>> Euh ja, bij het onthaal gewoon. En euh het globaal overzicht werd altijd bij de neuropediater besproken. (...) <<Had je het gevoel dat je voldoende informatie had over haar therapie en behandeling?>> Ja dat wel ja.

Respondent 2 heeft tijdens de revalidatiefase vooral ondersteuning ondervonden vanuit "De Kangoeroe", een thuisbegeleidingsdienst voor mensen met een niet aangeboren hersenletsel (NAH). Deze organisatie heeft hem uitleg gegeven bij de behandeling van de patiënt. Deze uitleg beoordeelt hij als voldoende.

(2) De Kangoeroe int begin, die hebben ons echt goed geholpen. (...) Die komen info aan huis geven ... Over wat er kon gebeuren en al ... En die zijn er ook mee bezig, als er thuis aanpassingen moeten gebeuren, om die te laten doorvoeren en al. De praktische kant zo een beetje. (...) Da heeft de Kangoeroe ons wel wa geleerd, hoe we der mee moesten omgaan en al.

Voor de logopedische begeleiding van zijn vrouw heeft respondent 2 beroep gedaan op zelfstandige logopedisten. Hiermee heeft hij minder goede ervaringen. Bijvoorbeeld, bij een bepaalde logopediste had hij het gevoel dat ze niet bezig was met de patiënt maar gewoon geld wou verdienen.

(2) Der is logopedie opgestart, paar jaar. (...) De logopediste ... Die kwam dan bij ons binnen gewaaid en die kwam de wereld verbeteren. Die kwam eigenlijk alleen maar "naam patiënte" vermoeien (...) Da mens stond haar eigen gewoon te bestoefen. Die was alleen maar geïnteresseerd in haar centen hé. Nen echten goeien uitleg gaf die nie.

2.4.2.2 Betrokkenheid van de naaste bij de behandeling en therapie

Bij de respondenten kwam naar voor dat de zorgverleners vooral zelf beslisten wat de behandeling en therapie van de patiënt inhield. De mening van de naasten werd niet gevraagd. Over het algemeen werd er wel gecommuniceerd als er iets nieuws opgestart werd.

*(1) Nee, mijn mening werd nooit gevraagd ... Ze hebben wel gezegd van, het lijkt ons goed dat we da en da gaan doen. En ze stelden dat dan voor, maar heel summier allemaal.
(2) Da werd gewoon gedaan, mé het gezegde erbij van tis nodig, ze heeft da nodig. (...) Der werd wel over gecommuniceerd, als ze iets nieuw gingen opstarten zoals kiné. Ik kon er wel vragen over stellen.*

Respondent 4 heeft een goede betrokkenheid bij de behandeling ervaren. Regelmatig zat de arts samen met haar om de vooruitgang van haar dochter te bespreken.

(4) Zeker omdat we die regelmatige vergaderingen bij de neuropediater hadden.

Respondent 1 en 3 verwoorden dan weer dat ze wel graag meer betrokken waren geweest bij de behandeling van de patiënt. Respondent 3 had bovendien het gevoel dat sommige dokters zich neerbuigend opstelden ten opzichte van hem.

(1) Het zou misschien goed zijn, moest er meer betrokkenheid zou zijn ... Zeker vanuit de kliniek, want dat is het eerste ding, maar ook vanuit de specialist, maar ook vanuit de logopedist, ook vanuit de kinesist, vanuit een hele waaier .. Je krijgt een hele waaier van hulpverleners. Ik denk wel, daar ben ik eigenlijk wel van overtuigd, dat als ze me er meer bij hadden betrokken, dat ik het zelf beter had kunnen verwerken.

(3) Ja, ik had wel graag meer betrokken geweest. Dat ze goed zouden uitleggen van kijk we gaan dat doen en we gaan dat doen, om die en die reden. We hopen dat als dat lukt, dat we daar geraken. Of niet ... Of we gaan er niet geraken, en wat dan. Ik had dat wel graag gehad. (...) Da frustreert mij wel dat sommige dokters zich opstellen als ... Alé ge zijt ne leek, ge weet da toch niet ... Beetje negligerend hé. Dat stoort mij in het algemeen. De betrokkenheid. Ne dokter da mij betreft, da vind ik prachtig.

Respondent 1 had ook het gevoel dat de zorgverleners haar in de rol van verzorgende van haar moeder hebben geduwd, zonder dit eerst met haar op te nemen.

(1) Mijn beleving was wel van ah ja, gij zijt nog thuis, gij doet de dagdagelijkse dingen die gedaan moeten worden. Ik werd zonder het te vragen wat in die rol van verzorgende geduwd ... Ik was 19, ik had nog niet die maturiteit om ... Ge overziet het niet.

Respondent 5 is niet zo tevreden over hoe de behandeling in het revalidatiecentrum is verlopen. Ze had graag meer betrokken geweest in de beslissing om de revalidatie af te ronden en de patiënt door te sturen naar een woonzorgcentrum. Moest ze nu opnieuw in dergelijke situatie terecht komen, zou ze wel meer betrokkenheid vragen.

(5) Uiteindelijk was ik niet content na heel het gebeuren van de revalidatie. Dus euh, men heeft rap gezegd van goh "naam patiënt" we zien dat er niet veel mogelijkheid is duuuus hop volgende maand zitte gij al int rusthuis. (...) En ik von ook, eigenlijk int algemeen, de revalidatie, de mensen dak er het slechts behandeld geweest zen van allemaal.

(5) Ik was toen ook heel erg onwetend. Nou zijn we zoveel jaren verder, moest da nou nog voorvallen, zou ik ook zeggen van kijk, ik wil daar bij betrokken worden, ik wil daar bij betrokken worden.

2.4.2.3 Verkregen informatie en tips omtrent communicatie met de patiënt

Zowel respondent 2, 4 als 5 hebben duidelijke informatie en tips gekregen omtrent de communicatie met de patiënt met afasie. Het ging hierbij vooral om algemene tips en aandachtspunten.

(2) Ze hebben nog wel gezegd int begin van nooit geen twee dingen tegelijk aanzetten, dus da wilt zeggen gene radio en tv ... Niet te veel lawaai ... Genoeg laten rusten, maar da merkte ik zelf ook wel, da ze heel veel rust nodig had. (...) Rustige omgeving, veel slaap, veel rust. (...)

(4) Veel gebaren gebruiken. En euh dus proberen de woorden zo uit te leggen, alé dus met extra hulp (...) met aanvullingen ja. En proberen zoveel mogelijk te herhalen wanneer dat zij iets zegt, dan moeten wij het herhalen maar in de correcte zin.

(5) Ze hebben mij wel informatie gegeven over hoe (...) Kleine zinnekes gebruiken, en vooral over zijne leefwereld. In zijn kleine cocoon, dant daar over gaat.

Alle respondenten verwoordden dat ze vooral zelf gaande weg hebben uitgezocht hoe ze best communiceren met de patiënt, door zelf uit te zoeken wat werkt en niet werkt. Ieder heeft dit op zijn eigen manier gedaan, naar zijn eigen gevoel.

(1) Ik had niet zoveel handvaten om met haar te communiceren ... Ik heb maar wat gedaan. Tis niet altijd makkelijk natuurlijk om dat te doen, maar ik deed maar gewoon. (...) Elke vorm van communicatie is een communicatie ... Goed, slecht, dat doet er niet toe. Ge zijt bezig.

(2) Awel, ik heb mijn eigen da geleerd eigenlijk, altijd vragen stellen. Een gewoon gesprek kunde er nie mee voeren hé, maar altijd vragen stellen. En ten ziede aan de manier waarop ze reageert, bevestigend of niet. Das eigenlijk de beste manier en ook de minst frustrerende voor haar. Da ontwikkelde zelf hé.

(3) *[Over een situatie die zich heeft voor gedaan in het ziekenhuis] Ze probeerde iets te zeggen maar ik begreep er geen bal van. En dan heb ik geprobeerd van haar een blad papier in haar handen te geven, proberen van woordjes te schrijven, letter per letter. Der kwam een beetje gekriebel uit. (...) Zelf zoeken wat werkt wel, wat werkt niet. (...) Ge hebt ne band mé die persoon hé, ne band die opgebouwd is over de jaren heen. Ge kent mekaar door en door. Ge kunt soms spreken mé uw ogen, non-verbale communicatie. Ge kunt daarmee niet alles zeggen natuurlijk, maar ge kunt daarmee al veel aangeven. Ge tast alle mogelijkheden zelf af, omda ge die persoon goed kent.*

(4) *Want int begin verbeterden wij haar direct, maar dat was verkeerd. Dat werkte frustraties op voor haar dat ze iedere keer werd verbeterd.*

(5) *Iemand met afasie kan niet zwijgen maar hij zegt niets. Wat wilt dat zeggen, die praat altijd maar hij zegt niets, hij kan niet echt zeggen wat hij bedoelt. Maar soms zeg ik van pffft zeg maar al iets, trekt het op niets, dan trekt het op niets, zo van ohdjajawa. Da geeft niet, misschien komt er ooit wel nekeer een woord uit dat er op trekt en da we mekaar beter verstaan. Het woordje dinges is het woord da altijd terug komt. (...) Wa ook belangrijk is voor die afasie voor mij ook, is die intonatie. Hij kan op ou inspelen, iets van ou kan verlangen. Maar die intonatie is heel belangrijk voor hem. Door die intonatie voelt gij soms aan van oh, hij heeft hulp nodig.*

Deze aanpak werkte voor de respondenten. Ondertussen hebben de naasten het gevoel dat de communicatie met de patiënt met afasie wel loopt.

(1) *We zijn goed bezig. Dat gevoel heb ik nu wel.*

(2) *Ik begrijp haar. En "naam dochter" ook. Als zij op een bepaalde manier kijkt naar mij, of naar iets wijst, dan weet ik al waarover het gaat. De non-verbale signalen hé ...*

(4) *Communicatie loopt goed.*

(5) *We begrijpen mekaar op ons manier.*

De dochter van respondent 4 gaat nog steeds naar school. Ook op school wordt aandacht besteedt aan de communicatie. De patiënte wordt op school ondersteund door het ondersteuningsnetwerk. Dit zijn externen die kinderen met problemen helpen op schoolgebied. In het begin kwam er iemand van dit netwerk drie keer per week bij haar langs op school, ondertussen is dit nog één keer per week. Deze persoon geeft informatie en tips aan de leerkrachten van het meisje over hoe ze met de patiënte kunnen werken.

(4) En die helpt haar dus, die komen drie keer per week bij haar langs binnen het school. En dan wordt er met haar dus overlopen van de vakken waar zij problemen mee heeft. Zij gaan dan dus daarop werken om het meer verstaanbaar te maken voor haar. (...) Nu nog 1 keer per week. (...) Binnen het school wordt er door de ondersteuningsleerkracht tips mee gegeven hoe ze met "naam patiënte" moeten werken.

2.4.2.4 Hulpmiddelen

Alle respondenten zeggen dat er vooral in het begin bepaalde hulpmiddelen werden uitgetoetst. Over het algemeen waren de hulpmiddelen geen succes, waardoor deze na verloop van tijd achterwege werden gelaten.

(1) Int begin dan had ze bijvoorbeeld bepaalde icoontjes met een lachend gezichtje, een huilend gezichtje, zo die typische stemmingen ... Ook boosheid. Als ze dan echt heel kwaad was, dan pakte ze dat en dan smet ze dat op tafel. (...) Die icoontjes, dat was een idee van de logopedie. Dat was iets simpel waar ze mee overweg kon.

(2) Ze heeft wel zo een boekje mé allemaal van die pictogrammen in maar da wilt ze nie gebruiken. Da duurt te lang, ten wordt ze ongeduldig.

(3) Ja, ik heb wel dingetjes geprobeerd mé haar. Schrijven van letters, daar kwam niet veel uit. Het alfabet aflopen, ABC en als we er zijn moet ge zeggen ho. Maar da was zo moeilijk. Omdat die persoon da woord in haar hoofd moet halen ... Maar dan moet ze al bijhouden, waar zit ik nu ... Da heb ik dan ook maar opgegeven.

(4) Pictogrammen werden bij de logopedie gebruikt maar thuis niet.

(5) Ze hebben da geprobeerd mé kaartjes, maar eigenlijk (...) Da is eigenlijk niet van toepassing geweest bij hem.

Enkel in het geval van respondent 2 en respondent 4 wordt er nu nog steeds een hulpmiddel gebruikt bij de communicatie met de patiënt. Bij de dochter van respondent 4 wordt op school gebruikt gemaakt van Sprint, dit is een computersysteem. Het idee om dit systeem te gebruiken werd aangebracht door het ondersteuningsnetwerk dat het meisje helpt op schoolgebied.

(4) Sprint werd vooral gebruikt voor school. Omdat ze vonden... het auditieve en het visuele was beter voor haar om te begrijpen. Als ze iets visueel zag, had ze het makkelijker om te begrijpen dan het auditieve.

Bij de vrouw van respondent 2 wordt een tablet gebruikt. Het gebruik van deze tablet loopt echter niet zo goed. Het idee om een tablet te gebruiken werd hen aangereikt door "de Kangoeroe", de thuisbegeleidingsdienst voor mensen met NAH (zie 2.4.2.1).

(2) En ze heeft ook zo een tablet maar dat is heel moeilijk voor haar om aan te leren. Ook omdat ze eigenlijk, haar geheugen laat haar dikwijls in de steek. Dat lukt niet goed. (...) Mé den ergo lukt het gebruik van diene tablet wel al maar als den ergo buitenstapt, dan lukt het niet meer. En dan wordt ze gefrustreerd en ten ist gedaan. (...) Der staan ook veel foto's op en ten kijken ze naar foto's. Zo wordt den tablet wel af en toe gebruikt.

De moeder van respondent 1 gebruikt wel sinds kort een hulpmiddel om boeken te kunnen lezen. Het is de respondent zelf die dit hulpmiddel heeft gezocht.

(1) Ze heeft nu sinds kort een daisy-speler, dat is een mobiel apparaat voor gesproken boek. En voor haar is dat dus een uitkomst. Die leest dus een boek per dag of per twee dagen. Dus momenteel leest ze heel veel. Daar heeft ze heel veel aan.

Respondent 3 verwoordt nog dat meer informatie omtrent hulpmiddelen wel welkom was geweest, zodat ze de bestaande hulpmiddelen hadden kunnen proberen.

(3) Informatie, dat hebben we ni gehad. Ja, dat was welkom geweest. We hadden het eens kunnen proberen. Of ze het gekund zou hebben, dat is de vraag ...

2.4.3 Wat is de invloed op de kwaliteit van leven van de naasten?

2.4.3.1 Veranderingen in de relatie tussen de naaste en de patiënt en invloed op het rollenpatroon onderling

Zowel respondent 1 als 3, bij wie de patiënte hun moeder is, verwoorden dat het rollenpatroon tussen hen en de patiënt volledig omgedraaid is. Sinds het optreden van de aandoening zorgt de ouder niet meer voor het kind, maar zorgt het kind voor de ouder. Respondent 1 is de enige dochter, waardoor de zorg volledig bij haar is terecht gekomen.

(1) Rollenpatroon is direct omgedraaid. Dat is niet meer ouders zorgen voor kinderen maar kinderen zorgen voor ouders dus dat werd direct omgedraaid, dat was van den ene op den andere ... [knipt met haar vingers]

Respondent 3 is de oudste zoon. Zijn vader houdt vast aan zijn zelfstandigheid en draagt niet bij aan de zorg voor zijn vrouw. De zorg voor de patiënte is hierdoor gedelegeerd naar de oudste zoon. De respondent heeft nog een zus en een broer maar door de persoonlijke omstandigheden van de drie kinderen en de goede band die hij ook voordien had met zijn moeder, is de zorg volledig bij hem terecht gekomen. Hij omschrijft de relatie met zijn moeder nog altijd als goed.

*(3) Ik kon het mij permitteren om mij vrij te maken. Ik begreep haar ook heel goe. En ja, ik ben de oudste, ik had diene band mé haar. En ook qua karakter passen we goed bij elkaar, da we elkaar goed verstaan, met een half woord. Wij passen karakterieel heel goed. (...) Het komt allemaal wat op mijn schouders.
Het rollenpatroon is volledig omgedraaid. (...) Ge realiseert u ... Maar wacht nekeer, de rollen worden nu omgedraaid, ik moet nu beginnen zorgen. En er zijn dan mensen die zeggen van wete wa, stop, dankuwel, we geven het lot in handen van de dokter. Ik wil die zorg zoveel mogelijk zelf ...*

De respondenten geven aan dat door de aandoening bij de patiënt de relatie tussen hen en de patiënt zeker veranderd is. Hoe men deze verandering omschrijft, varieert sterk tussen de verschillende respondenten :

Respondent 1 heeft het gevoel dat de relatie met haar moeder zakelijker is geworden sinds ze voor haar moeder zorgt. Ze geeft aan dat dit ook nodig was, om haar emoties naar de achtergrond te schuiven, omdat je anders geen goede zorg kan geven.

(1) Je bent eigenlijk een soort van hulpverlener. Ik zeg het misschien heel raar maar ... De vertrouwelijke band, die is er natuurlijk, je blijft moeder-dochter. Maar je ervaart dat totaal anders. Ik ervaarde dat eigenlijk meer als ... ja, klant en hulpverlener, het werd zakelijker. En dat moet ook wel, want ja je moet die emoties eigenlijk uitschakelen want je moet die zorg toepassen. Je moet een klik maken. Want anders, als je daar te emotioneel en te betrokken bij blijft, dan is die zorg niet mogelijk want die is zodanig intensief, da kun je niet volhouden. Dus je moet die klik doen ... In mijn ogen hé. De relatie is familiaal gebleven maar met een zakelijke toets.

Respondent 2 heeft een sterke verandering ervaren in zijn relatie met de patiënte. Zijn vrouw reageert sinds haar beroerte anders op hem.

(2) Volledig veranderd. Awel ze maakt haar ook gemakkelijk kwaad op mij. Ik zen gewoon den boksbal. Ik begrijp da wel ze ... (...) Da komt hard aan hé, maja, en da went ook nie hé.

Verder heeft hij ook het gevoel dat hij zijn vrouw kwijt is, dat ze geen echte relatie meer hebben. Hij benoemt dat hij sinds de beroerte twee kinderen heeft om voor te zorgen, namelijk zijn dochter maar ook zijn vrouw.

(2) Ik had ineens twee kinderen hé, kzal het azo zeggen hé. Ik kan het nie beter zeggen, twee om voor te zorgen. Dus ik heb al lang geen vrouw nie meer, das allemaal gedaan, das allemaal weg ... Geen relatie nie meer, das allemaal kapot. Ze kan amper verdragen dak haar aanraak, maar da kan ze ook niet van "naam dochter" hé. Voordien was da wel anders hé.

Respondent 4 verwoordt dat ze sinds de hersenbloeding eigenlijk een totaal andere dochter hebben. Voor de hersenbloeding was haar dochter een zeer vrolijk meisje, nu heeft haar dochter het emotioneel en psychisch heel zwaar. Binnen het gezin is het een zware beproeving geweest die weegt op de dynamiek binnen het gezin. Ook de zus en broer van de patiënte hebben het er heel moeilijk mee.

(4) Ik ga niet zo zeer zeggen of het met afasie te maken heeft want het is meer het geheel plaatje. Als euh ... De meeste mensen zeggen als ge "naam patiënte" kende, dan was dat een meisje die heel vrolijk in het leven stond, altijd goedlachs, altijd heel mama-papa dus aanhankelijk, knuffels geven, ze geneerde zich niet voor, ook als puber, om openlijk affectie te tonen ... En sinds de hersenbloeding hebben we een totaal andere dochter gehad. Dus euh, ze is in een heel zware depressie gevallen, ze, ze ... heeft op het randje gezeten van anorexia, ze deed aan zelfverminking, ze wou niet meer leven

Ze ervaart dat er nu meer tijd kruipt in de zorgen voor haar dochter. En ook staan de zorgen voor het emotionele en psychische welzijn van haar dochter meer op de voorgrond.

(4) Ja zorgen in die zin, dat ik euh, ik moet naar al die vergaderingen gaan, ik moet naar al die doktersconsultaties gaan. Ik rijd eigenlijk veel met haar overal naar toe, ik voel mij meer een taxichauffeur (...) En zorgen naar haar emotionele welzijn eigenlijk, vooral dat.

De respondent was als moeder vaak in het ziekenhuis bij de patiënte. Haar oudste dochter heeft hierop gereageerd door de rol van ouder wat over te nemen, hoewel dit niet van haar verwacht werd.

(4) Zij nam die toen ouderrol wat op zich, hoewel dat niet gevraagd werd. (...) Ze kon dat moeilijk loslaten, kon haar zus moeilijk loslaten.

Respondent 5 ervaart dan weer dat de relatie met haar man in positieve zin veranderd is. Haar man had geen makkelijk karakter en sinds zijn beroerte is hij meer begripvol, meer mens geworden.

(5) In de meeste gevallen is het zo van, iemand die gemakkelijk is en die krijgt dat infarct, dat gaat nen helen moeilijke mens worden. Bij mij ist omgekeerd, ik had nen helen moeilijke mens. En als gevolg van zijn infarct en zijn afasie en noemt maar op, ist hij ie echt veeeeeeel meer mens geworden dan ervoor (...) Ik was getrouwd mé nen heel moeilijke man van karakter, maar das nu veranderd. (...) Kijk, ik zeg heel mijn gezinssituatie ... Alé, iedereen is kweet niet hoe ongelukkig als da voorvalt. Maar eigenlijk ik niet, ik ben niet ongelukkig dat dit voorgevallen is. Ik heb een gevoel, ik kan eindelijk leven.

Ze verwoordt wel dat ze naar hem toe haar grenzen moet stellen. Hij wil nog steeds dat alles volgens zijn verlangens verloopt, tot de kleinste details, waardoor de respondente zich na verloop van tijd uitgeput voelde. Om haarzelf te beschermen, roept ze veeleisend gedrag van de patiënt snel een halt toe.

(5) Hij wilt zijn goesting, hij wilt echt dat ge zijn goesting doet. (...) En als ik alles bij hem moet doen wa dat hij peist, dan gakiik buiten en zen ik kapot hé. (...) Al een paar maand geleden da ik zei van kijk mijn grens ligt hier, als gij te ver gaat, dan doek het ni. Dan zeg ik hem gewoon van nee "naam patiënt", da doek ni.

Verder is ook het rollenpatroon tussen hen gewijzigd. Haar echtgenoot was vroeger diegene die beslissingen nam. Dit is nu verschoven naar de respondente.

(5) Ik beslis nu alles, ik neem nu alle beslissingen, ik laat niets aan hem over. Vroeger was het omgekeerd. Vroeger nam hij alle beslissingen, bij alles en nog wa, zijn wil was wet.

Zowel respondent 2 als 5, die beiden de partner zijn van de patiënt(e), heeft ondanks de situatie nooit een echtscheiding overwogen. Respondent 2 rapporteert dat hij van zorgverleners uit wel de raad heeft gekregen om van de patiënte scheiden. Toch was dit voor hem nooit een optie.

(2) Nee, een scheiding heb ik nooit overwogen. Ik wil daar wel nog iets over zeggen ... Ik hem wel dikwijls de raad gekregen ... Van mijn familie niet maar wel van professionelen ... Zo van, ge zijt nog jong genoeg, ge kunt nog een nieuw leven beginnen, dan zijde van die verantwoordelijkheid vanaf.

Ook voor respondent 5 was scheiden geen optie. Wel heeft ze zichzelf al de vraag gesteld of ze dan voor de rest van het leven van haar man alleen moet blijven. Desalniettemin denkt ze niet aan een nieuwe relatie.

(5) Nee, absoluut niet. Wat int begin wel in mijn achterhoofd was van ja, moet ik alleen blijven? (...) Alst er ne man in huis is, dan moek er weer voor gaan zorgen. Ik zeg oh nee, daar begin ik niet aan. Kheb het wel eens overwogen maar ik heb zoiets van nee. En ik heb mijn hondje, ik heb twee katten. (...) En ik zie hem nog alt geirn hé. Want uiteindelijk is da mijne man, ik ben er mee getrouwd.

2.4.3.2 Invloed op de financiële situatie

Alle respondenten, uitgezonderd respondent 1, heeft ondervonden dat de aandoening bij de patiënt wel in zekere zin een invloed had of heeft op hun financiële situatie.

Vooraf respondent 2 en 5 geven aan dat ze in het begin grote moeilijkheden op financieel gebied hebben ervaren. In het geval van respondent 2 heeft het enige tijd geduurd eer de patiënte zelf een vervangend inkomen kreeg.

(2) Int begin wel ja ... (...) Op ne moment zaten we toch op zwart zaad ja. Ik moest ten nog een huis afbetalen en weet ik wa allemaal, tkwam allemaal samen hé. (...) Maar int begin moest da allemaal betaald worden vant spaargeld en mijn inkomen.

(5) Int begin wel, jaaaa, zeker en vast. Da was een drama. Ik heb daar eigenlijk gigantisch veel zorgen over gehad (...) Ik had te weinig geld, ik had opt einde van de maand geen eten. Da was echt een gigantisch probleem int begin. Want ge krijgt gij wel die zorgpremie maar ge komt er niet hé. Hij is in een rusthuis ... (...) Ik verwarmde niet in mijn huis hé. Ik stond op, en ik stond op in de kou hé, gewoon om uit te sparen. (...) Ik heb, hoe zouk het zeggen, overal gaan zoeken waar dant goedkoop was. Dus ge ging naar een goedkoop warenhuis en ge ging daar kijken naar wat is er nu voor dit ogenblik ak da koop het goedkoopste. (...) De rest moest ik allemaal daar aan geven, aant woon- en zorgcentrum. (...) Al mijn kleren waren tweedehands, omdak mij verder niets kon permitteren.

Ondertussen is bij beide respondenten de financiële situatie wel sterk verbeterd.

(2) Nadien is da allemaal hersteld, ten heeft ze een inkomen gekregen.

(5) Nou is ze [hier wordt de financiële situatie bedoeld] eindelijk sinds vorig jaar augustus verbeterd (...) Mijn schoonma had altijd gezegd, als er met "naam schoonpa" iets voorvalt, "naam respondent" da ga ik u financieel helpen. (...) Ik help haar zoveel als dak kan, dus zij heeft mij nu financieel ook geholpen. Dus nu ben ik, godzijdank, uit die zorgen uit.

Maar ook respondent 4 verwoordt dat er financiële gevolgen merkbaar zijn. De toestand van haar dochter is ondertussen erkend als zijnde chronische ziekte, waardoor ze recht hebben op extra vergoedingen. Maar in verschillende kosten, zoals haar behandeling bij de psycholoog, wordt niet tussen gekomen.

(4) Al die dokterskosten, de logopedie, euh Inkendaal en vooral de psycholoog. Want dat is iets dat nog niet wordt terug betaald hé. Dat zijn zware ... En dan ja ook de medicatie. (...) Want ze is erkend nu als zijnde chronisch ziekte, nu krijgen we dus een kleine vergoeding extra kinderbijslag om de medische kosten een beetje te dekken. En haar epilepsiepilletjes nu die komen daar ook onder dus dat wij iets minder betalen dan effectief. Maar gelijk de Rilatine bijvoorbeeld die ze nodig heeft voor haar concentratie dan, die zijn heel duur ... En daar wordt niet in tussen gekomen.

Bij respondent 3 heeft de aandoening van zijn moeder eerder een onrechtstreeks effect op zijn financiële situatie. Hij had bijvoorbeeld graag zijn bedrijfswagen van de leasemaatschappij overgenomen. Omdat hij echter teveel kilometers had gereden door steeds naar het revalidatiecentrum te rijden, was dit echter niet mogelijk, wat een financiële impact had.

(3) Ik had toen een bedrijfswagen, een jeep. En ik had die graag gehad toen dat ik stopte met werken, om zelf over te kopen want ik kende diene auto. Wat bleek, door telkens naar Oostende te tjeezen 100 kilometer heen, 100 kilometer terug, had ik op korte termijn zoveel kilometers gedaan dat ik meer dan 150 000 kilometers had gereden met die wagen. Dus wat zei de leasemaatschappij tegen mij: sorry meneer maar ge hebt meer dan 150 000 kilometers dus gij moogt diene auto niet meer overkopen, dat is niet totaal mogelijk. Dus heb ik mij nen andere wagen gekocht op mijn eigen. Die veel problemen heeft gegeven en dus meer kost.

Verder is meneer ook samen met zijn vrouw een bed en breakfast gestart, grenzend aan hun eigen woning. Dit project heeft vertraging opgelopen door de zorg voor zijn moeder. Ook dit uitstel heeft een financiële impact gehad.

(5) Ik ga zeker drie keer per dag naar mijn moeder toe. (...) Dus dat kost mij tijd. Daardoor is de vakantiewoning, de bed and breakfast met een vertraging van twee jaar kunnen gebeuren. Maar ja, daar zijn financiële consequenties ...

2.4.3.3 Klachten bij de naasten ten gevolge van de aandoening van de patiënt

Respondent 5 ervaart zelf geen klachten ten gevolge van de aandoening bij haar man. Maar ze ervaart de aandoening wel als zwaar. Ze omschrijft dat het moeilijk is dat haar man zich niet goed kan uitdrukken.

*(5) Het is ni alleen lichamelijk zwaar, want de mensen denken altijd tis lichamelijk zwaar (...)
Het is niet simpel hé, als ze het ni kunnen zeggen. (...) Eigenlijk ben ik heel sterk. Ik ben
altijd, ik blijf maar hout vasthouden, een heel sterke vrouw geweest. Ik heb ook altijd een
heel erg positieve instelling, zo van ik ben er mee getrouwd en we doen er mee verder.*

De overige respondenten hebben wel klachten ervaren, zowel fysiek als psychisch, als gevolg van de aandoening bij hun naaste, zowel in het verleden als in het heden.

(1) Ja, dat heeft wel een weerbots, mja, das wel moeilijk om dat uit te leggen hoor. Het is wel heel emotioneel ... [begint te wenen] (...) Ik ervaar het als overweldigend ... Na al die jaren nog steeds.

2) Ja, ik heb verschillende keren al serieuze depressies gehad ... Pfffft, ja ... Met momenten te veel drinken ... Zelfmoordgedachten ... (...) Ik denk nou dikwijls, als ik morgen nie meer wakker word, joepie.

(3) Wel, er zijn bij momenten da ge, da ge echt onder stress staat. Dat ik echt iets voel aan mijn hart zelfs. Da ge op bepaalde momenten zeer zwaar belast zijt. Zowel mentaal als fysiek ... Da ge bepaalde momenten geen goesting hebt om iets te doen, omda ge vast zit. (...) Ge zijt constant bezig ... Zit ge hier bezig dan denkt ge, hoe ist int rusthuis. Zit ge int rusthuis, dan denkt ge nu moet ik da, da en da nog doen. (...) Het is iets wat gebeurt, waar ge geen vat op hebt. Da veroorzaakt dan negatieve stress hé.

(4) Ja, ja. Ik heb euh ... Ik ben ook euh in een depre., ja ik heb een posttraumatisch stress syndroom gekregen. Dus euh dat is ook ... dat is gebeurd in april en bij mij is dat gebeurd in november, in november ben ik gecrasht. (...) Ja, je bleef maar door doen maar op een gegeven moment ben je zelf ook, alé ja ... Ik sliep eigenlijk sinds het voorgevallen is, sliep ik niet meer. (...) Wat heb ik gekregen, ja ... Ik heb nu ook vitiligo gekregen door de stress, euh, ik heb last gehad van mijn heup door de stress (...) Mijn zenuwen blokkeerden en ik geraakte niet meer ... Ik kon moeilijk stappen, en ik kon moeilijk bewegen (...)

(4) Slapeloosheid ... zelfs nu nog, als ik een ambulance hoor of foto's tegenkom van wat er allemaal voorgevallen is, dan kan ik het emotioneel nog heel moeilijk hebben.

Respondent 4 verwoordt ook nog dat ze nu steeds alles onder controle wilt hebben, dat ze voortdurend angst ervaart dat er opnieuw iets zou voorvallen.

(4) Daar heb ik veel last van, ik wil alles onder controle hebben. Niet alleen naar "naam patiënte". Ook naar de andere twee kinderen, naar mijne man. (...) Die angsten blijven wel, ik heb altijd schrik dat er iets gaat gebeuren.

Zij heeft ook het gevoel dat ze zich steeds sterk moet houden, wat soms heel belastend is.

(4) Zowel met uw eigen, ge moet u sterk houden, vooral dat, ge moet u sterk houden voor de andere twee, ge moet u sterk houden met uwe partner, ge moet u sterk houden voor de buitenwereld (...) En ge hebt zo iets van nee nee, dat lukt wel, we doen dat wel.

Maar ook in de omgeving van de naaste zijn de gevolgen soms merkbaar. Zo verwoordt ook de echtgenote van respondent 3, die tijdens het interview binnenkwam, dat ze bij zichzelf klachten ondervindt door de aandoening van haar schoonmoeder.

(Partner van respondent 3) Het begint heel zwaar te wegen. (...) Ik slaap 's nachts niet meer. En ik vergeet zo ... Mijn lichaam en mijne kop, pffft. (...) Tis toch waar "naam respondent", tis nou vier jaar, ge gaat drie keer per dag. Tis voor mij ook niet gemakkelijk ze ... Tis voor mij ook zwaar hé. Theeft nen heel zwaren impact. (...) Ik ben bang dak ook weer in een depressie aant komen ben.

En ook de oudste dochter van respondent 4, de zus van de patiënte, ondervindt nu, twee jaar na het gebeuren, klachten ten gevolge van de aandoening bij haar zus.

(4) Nu heeft mijn oudste dochter daar nu problemen mee, die crasht nu, twee jaar na ... (...) Die is nu gecrasht bij haar examens, geen concentratie meer, twijfelen aan alles, zich niet meer goed voelen in haar vel ... Eigenlijk alles wat ik voelde zo, die spanningen, die stress, wenen voor het minste, paniekvallen, dat komt nu bij haar tot uiting. Zij heeft zich altijd heel sterk gehouden, ze bleef in die routine.

2.4.3.4 Emoties uitgelokt door afasie

Ten slotte werd aan de respondenten ook nog gevraagd welke emoties afasie bij hen oproept, met welke emoties ze geconfronteerd worden. De emoties die de respondenten benoemen, zijn vooral negatieve emoties.

- (1) Da gaat van kwaadheid, tot onbegrip, tot zorgzaamheid, betrokkenheid ... Schuldgevoelens ... Om een voorbeeld te geven, als wij dan op verlof vertrokken, jaren later. Dan zei ik wel eens tegen mijne man, ik ga maar niet bellen. Want stel dat ze gevallen is, dan voel ik mij weer schuldig, dat ik daar niet ben.*
- (2) Machteloosheid hé, pure machteloosheid ... Dak haar op geen enkel vlak kan helpen, of nie genoeg kan helpen. En gemengde gevoelens hé. Ze heeft ook enkele keren zelfmoord proberen plegen hé en ik heb da telkens kunnen verhinderen hé ... Maar da was mé een dubbel gevoel.*
- (3) Frustratie. Belastend. Machteloosheid.*
- (4) Goh, in het begin hebt ge zoiets van "waarom wij?"*
- (5) Eeeeeuuuhm ... Onmacht. Onmacht want soms voelt ge echt dat hij iets wilt zeggen dat echt belangrijk is voor hem en soms kunde het pas vinden na een half uur. Dus vooral onmacht.*

Respondent 5 zegt ook wel dat ze soms een positieve emotie kan koppelen aan de afasie. Ze ervaart een zekere vorm van geluk als haar man dan toch eens iets op een mooie manier kan zeggen.

- (5) En tegelijkertijd ook soms dak zeg van da ge content zijt, van da hebt ge nu schoon gezegd sé.*

2.4.4 Wat is de invloed op het sociale leven van de naasten?

2.4.4.1 Invloed op het sociale leven

Vier op de vijf respondenten hebben een negatieve invloed op hun eigen sociaal leven ervaren door de aandoening bij de patiënt.

Zowel respondent 1 als 2 heeft ervaren dat mensen contacten begonnen te mijden.

(1) Mensen begonnen contacten te mijden ... Ook door haar gedrag zijn er mensen weg gebleven, ze was soms echt onuitstaanbaar. (...) Ze maakte het eigenlijk voor mij ook moeilijk om vriendschappen te onderhouden ... Door hoe ze zich gedroeg. (...) Zij pakte eigenlijk ook altijd mijn aandacht op, er was eigenlijk niet veel ruimte meer om af te spreken met vriendinnen. Zij was thuis dus ja, ik moest daar toch een beetje voor zorgen, dus ik kon ook niet zomaar weg.

(2) Mijne beste kameraad ... We kwamen vroeger zeker wekelijks twee keer bij mekaar binnen ... Die is bij mij nooit nie meer binnen geweest, hij kon der nie tegen. En ik was daar zo kwaad op ... Als ge de mensen t meest nodig hebt, dan laten ze u vallen hé. En der zijn veel mensen achtergebleven hé. "Naam patiënte", die kon fantastisch koken vroeger hé, daar was ze voor gekend. As wij een feestje gaven, de deur was te smal ... Vanaf da da gebeurd is, zagen we niemand niemeer, praktisch niemand. Ook familie. (...) Buiten mijn oudste zus en oudste broer, is iedereen weg gebleven. (...) Ondersteuning, bij mijn familie moek da nie gaan zoeken. Als ik, gelijk op een verjaardagsfeestje of zo derover begin, dan kijken die al naar den plafond of kijken ze al opzij. Met andere woorden, dan zeggen die stilzwijgend, zwijgt er over.

Ook bij respondent 4 verminderden haar sociale contacten. Bij haar was dit wel meer haar eigen keuze, zij heeft zich bewust wat afgesloten.

(4) Automatisch sluit ge uzelf ook wel een beetje af, ge zijt continu met da bezig. (...) Want zelfs voor ons ook, ons sociaal leven stond ook op een heel laag pitje omdat wij zoiets hadden van we nodigden niemand meer uit thuis omdat "naam patiënte" dat niet graag had. We gingen ook weinig weg omdat we "naam patiënte" niet graag alleen lieten (...) Ik heb mij afgesloten. Dat wel. En mijn vrienden hebben mij gerespecteerd. Ik heb dat ook gezegd, als ik jullie hulp nodig heb, dan zal ik er achter vragen. Zij respecteren dat wel.

Respondent 3 verwoordt dat hij vooral altijd maar schippert tussen thuis en het rusthuis waar zijn moeder nu verblijft, waardoor hij weinig tijd heeft om een sociaal leven te onderhouden.

(3) Mijn sociaal leven, dat is altijd schipperen hé. Chance dat "naam partner" dat altijd maar accepteert.

Vooral zijn echtgenote benoemt dit als moeilijk.

(Partner van respondent 3) Vooral 's avonds heb ik dat niet graag maar ja (...) Ik zou hem da nooit verbieden, ik zou mij daar niet goed bij voelen. Het is allemaal dubbel ook. Ik zou hem dat niet verbieden maar tis zeer zwaar.

Zowel respondent 3 als 4 heeft er ondertussen bewust voor gekozen om wat meer sociale contacten op te zoeken, omdat dit hen deugd doet.

(3) Wete wat het wel is, die gasten [hiermee worden de gasten van de B&B bedoeld], daar hebben we impliciet voor gekozen, voor sociaal contact ...
(4) We nemen terug de sociale contacten op ... Dat begint wel terug ... Ik ga niet zeggen dat het is zoals dervoor. Ik probeer nu ook meer en meer tijd te nemen om bijvoorbeeld iets met de oudste dochter of zoon te doen.

Respondent 4 benoemt ook wel een positief aspect van de aandoening op gebied van sociale contacten. Na het optreden van de aandoening heeft ze een zekere verbondenheid en steun ervaren vanuit de omgeving, vanuit de gemeenschap waar ze wonen.

(4) Ik moet zeggen dat de ganse gemeenschap, waar dat wij wonen, dat we merken dat iedereen was begaan. Want ze was heel gekend (...) Iedereen kent iedereen bijna en het leefde wel in onze gemeente (...) Iedereen was begaan, en iedereen stond ook klaar. Terwijl ik die weken in het ziekenhuis heb gezeten, kwamen er ouders spontaan eten brengen voor mijn man en de andere kinderen.

Enkel respondent 5 omschrijft dat de aandoening van haar man een positief effect heeft op haar sociaal leven. Dit is te verklaren doordat haar man heel strikt was, zij mocht er geen sociaal leven op nahouden zonder hem. Nu hij in een woonzorgcentrum verblijft, ervaart zij een gevoel van vrijheid om haar vrije tijd en haar sociaal leven in te vullen zoals zij dit zelf wilt.

(5) *Goh, ik kan alleen maar zeggen, de afasie niet maar heel zijn infarct is naar mij een openbaring geweest hé. Da was voor mij een openbaring hé, eindelijk kon ik buiten. (...) Ik had mijn werk, en verder zat ik naast hem op de zetel en buiten kwam ik ni. (...) Wij hadden eigenlijk geen vrienden. Ik ook, ik had eigenlijk geen vriendinnen. Ik en hem, wij waren eigenlijk afgesloten van de buitenwereld op zijn ouders en onze zoon na. (...) Da was ook zo, alleen kon ik niet buiten komen hé, hij was er altijd bij. (...) Nu ben ik vrij hé.*

2.4.4.2 Gevoelens van eenzaamheid

Vier op vijf respondenten verwoordt dat hij/zij soms wel gevoelens van eenzaamheid ervaart. Enkel respondent 5 zegt dat ze zich niet eenzaam voelt.

(2) *[Bij aanvang van het interview] Het doet deugd dat iemand onze kant van de zaak ook eens hoort.*

(1) *Ja, je bent wel eenzaam ... Omdat je dat eigenlijk niet kunt delen hé.*

(2) *Enorm. Alle dagen ... Hmmm ... (...) Maar die eenzaamheid hé, das verschrikkelijk ... K wist nie da da zo erg kon zijn. Ik begrijp da, da heel veel eenzame mensen ulder eigen iets aandoen.*

(3) *Eenzaam ... Awel ja, soms wel, om er gewoon eens over te babbelen.*

(4) *Toch wel.*

Zowel respondent 2, 3 als 4 houdt de situatie en wat er in hem/haar omgaat meestal voor zich omdat hij/zij de omgeving hier niet mee wilt belasten.

(2) *<<Is dat iets waar je met uw dochter over kunt praten?>> Ja maar, ik wil die ook nie te veel belasten hé ... Ik heb nen heel goeien band mé haar, echt waar, ne toffe band. Maar ja ...*

(3) *Met "naam partner" kan ik een beke klappen maar "naam partner" die maakt altijd de link naar haar overleden moeder, aan darmkanker overleden. Das ook niet het meest plezierige onderwerp hé. Waar ik wel mee kan klappen, das met mijn zus, mijn zuster, die bel ik dan op.*

(4) Het gevoel dat je, ja moeilijk om uit te leggen eigenlijk. Ge weet dat iedereen er is maar ge wilt de mensen er niet mee lastig vallen. Ge houdt het alleen maar voor jou, waardoor ge u eenzaam voelt, da ge van tijd zoiets hebt van ja, ik wil daar met niemand over praten. Ik wil ze geen extra zorgen geven. En daar kon ik dan wel met de psycholoog over praten. (...) Binnen uw gezin, ge hebt altijd schrik om iemand te kwetsen dus ge houdt het voor u, dus ben je eenzaam omdat ge u gevoelens niet kunt uiten.

Respondent 4 kan bovendien moeilijk met haar man over de situatie praten omdat ze hier elk op hun eigen manier mee omgaan. Hun visies en manier van kijken naar de situatie botsen, waardoor ze het gevoel heeft dat ze niet echt bij hem terecht kan met haar zorgen omtrent hun dochter.

(4) Hmmmm. Ja, mijne man en ik hebben een heel andere visie. Ik ben een heel realistische persoon en mijne man is een optimistisch persoon. (...) Als we dan zo nieuws kregen, hij was altijd zo heel optimist, ik was altijd heel realist (...) Dus ik kon met mijn eigen moeilijk bij hem terecht want hij sprak tegenovergestelde van wat ik zei. En dan ben ik ook gecrasht daar in november. (...) En dan ben ik ook met die psychologe gaan praten, en zij heeft mij er dan ook een beetje bovenop geholpen.

Door ondertussen psychologische hulp in te roepen, kan respondent 4 ondertussen wel al beter over de situatie praten.

(4) [Bij einde interview, bij bedanking omdat ze haar verhaal wou delen] Had je mij dat vorig jaar gevraagd, dan had ik het niet kunnen doen. Ik ben pas beginnen te praten door met de psycholoog te praten.

Respondent 1 ervaart dan weer dat mensen zich vooral focussen op hoe het gaat met de patiënt zelf. Er is nooit een zorgverlener geweest die oog had voor hoe het eigenlijk met haar, als naaste van de patiënt, ging.

(1) Familie komt wel hoor en die zeggen, o ja das erg ... Maar dan gaat de aandacht ook weer naar haar, niemand neemt eigenlijk tijd voor jou. Niemand vroeg eens, hoe gaat het met jou? Vriendinnen of zo wel, en mijn man wel natuurlijk ... Maar op professioneel vlak niet. Als je dat voor elkaar zou kunnen krijgen, dat er daar meer aandacht voor is ...

2.4.4.3 Invloed op vrije tijd

Alle respondenten hebben ervaren dat de aandoening van de patiënt ook bij hen een invloed had/heeft op hun vrije tijd. Hoe dit zich uit, is bij elke respondent anders.

Sinds haar moeder in een woonzorgcentrum verblijft, is de situatie voor respondent 1 volledig veranderd. Nu gaat ze ongeveer één keer per week bij haar moeder langs. En verder voelt ze zich gerust, als er iets zou gebeuren met haar moeder, dan weet ze dat er in het woonzorgcentrum altijd iemand is. Omdat ze deze zorg nu wat kan loslaten, ervaart ze dat ze terug wat tijd heeft voor zichzelf.

(1) Ja, uiteraard, je steekt er je tijd en energie in. Nu is da wekelijks aanwezig maar ik ben er ook eens los van. Maar echt loslaten, laat het je nooit. En het is nu wel verbeterd, nu ze in een verzorgingstehuis zit. (...) Nu ervaar ik wel dat ik terug wat tijd heb voor mezelf.

In de periode dat zijn vrouw nog thuis woonde, had respondent 2 zijn hobby, duivensport, aan de kant geschoven. Ondertussen heeft hij deze hobby opnieuw opgenomen. Voor hem is dit een uitlaatklep en een manier om sociale contacten aan te gaan.

(2) Duivensport, das mijn enige uitlaatklep dak nog heb. Soms heb ik daar wel minder tijd voor. Toen zij nog thuis woonde, heb ik mijn duiven zelf nekeer allemaal weg gedaan. Ik had wel nog een paar duiven gehouden maar k dee nie meer mee aan wedstrijden. K ben nog maar een jaar of drie geleden terug begonnen ... Om mezelf toch wa te dwingen om onder de mensen te komen é.

Respondent 4 omschrijft dat ze weinig vrije tijd heeft. Dit was ook voor de beroerte van haar dochter al zo, door de zorg voor drie kinderen. Door het optreden van de aandoening is dit wel nog meer weg gevallen. Sinds kort heeft het gezin een hond in huis, wat haar toch stimuleert om af en toe eens een wandeling te gaan maken. Hier ervaart ze wel deugd van.

(4) Vrije tijd is ... was al weinig met de drie kinderen zo (...) Nu is dat toch ja, weg gevallen. Ik heb weinig tot geen tijd voor mijn eigen. (...) We hebben wel, sinds vorig jaar, hebben wij een hond aangeschaft. En dat heeft ons, aan mij en mijne man toch wel goed gedaan. Want nu zijn we verplicht van buiten toch altijd een wandelingske te gaan maken.

Ook respondent 3 heeft weinig vrije tijd omdat hij tot zo'n drie keer per dag heen en weer gaat tussen thuis en het woonzorgcentrum waar zijn moeder verblijft.

(3) Hobby's ... ik heb hobby's hier hé ... De zaak hier een beetje proper houden, das een hobby. (...) Hier thuis ja ... (...) Al mijn vrije tijd gaat nu naar mijn moeder en hier thuis.

Ook zijn echtgenote heeft het gevoel dat ze haar vrije tijd ook niet kan invullen zoals zij het eigenlijk wenst door de impact van de zorg voor de patiënte.

(Partner van respondent 3) Ik had mijn pensioen wel anders voorgesteld. Ik had ook graag met den elektrische fiets een tochtje gedaan hé ... Ik zit hier toch nu ook al vier jaar nergens anders dan hier, in den home en opt kerkhof bij mijn ouders. Daar zittetik. Dat ist. We moeten ni eens zeggen we gaan eens een weekendje ...

Enkel bij respondent 5 heeft de aandoening bij haar man een positief effect gehad op haar vrije tijd. Zij ervaart vooral een gevoel van vrijheid en onderneemt nu allerlei activiteiten die daarvoor niet mogelijk waren.

(5) Nu heb, zen ik mijne achterstand al lang in aant halen. (...) Diene drang van ik moet om dat uur thuis zijn, das nu gedaan, ik ben vrij. (...) Ik gon elke donderdag conditietraining doen. En elke donderdag ga ik schermen. Dus ik doe da ondertussen nu al zes jaar, vanaf da mijne man zijn infarct gekregen heeft. (...) Ik ben maar beginnen leven vanaf da mijne man zijn infarct gehad heeft. Ik had geen vrijheid.

2.4.4.4 Contact met lotgenoten, andere steunende personen

Respondent 2 zou graag contact hebben met lotgenoten, dit is iets waar hij al heel lang naar zoekt. Voor respondent 2 is het belangrijk om contact te kunnen hebben met lotgenoten, zonder dat de patiënt er zelf bij is. Dit vindt hij echter maar niet.

(2) Nee, nee, want da vin ik echt schandalig. Daar heb ik al heel dikwijls achter gevraagd Ik heb het zelf hier int blaadje van Avalon [de woonvoorziening waar de patiënte nu verblijft] laten zetten, zo wa een advertentie, een verzoek om lotgenoten en zo ... Niemand da reageerde, geen enkele reactie ... Ik heb da ook al gevraagd aan de CM ... Pffft niets. Ja, der bestaan wel een paar verenigingen, maar das dan mé de partners derbij ... En vanuit de overheid of zo, pffft voor de partners van zwaar zieke mensen gebeurt er hier in België eigenlijk niets of heel weinig. (...) Ja, ik zou wel contacten willen met lotgenoten, daar zoek ik al heel lang achter. Oftewel ist samen met de partner, oftewel ist veel te ver.

Voor hem is het belangrijk dat hij hier als naaste alleen naartoe kan gaan. Met de patiënt erbij heeft hij het gevoel dat hij niet voluit kan praten over zijn ervaringen. Nochtans zou het voor hem helpend zijn als hij zijn verhaal eens kan vertellen, als hij eens kan ventileren tegen iemand die weet hoe het is als naaste.

(2) Ge kunt nie over uw ervaringen babbelen hé, want de patiënten zitten derbij. Ge moet alt maar op uw woorden letten, alt maar zwijgen ... (...) Ik wil mijn hart nekeer kunnen luchten, zonder de patiënt derbij. (...) Het alleen dragen is teveel, moest ik het kunnen delen, kunnen ventileren, tzou een ander verhaal zijn.

Zowel respondent 1 als 5 heeft contact met één of meerdere naasten die in een soortgelijke situatie zitten. Voor beide respondenten is dit momenteel voldoende. Er met iemand over kunnen praten doet hen wel deugd.

*(1) Op de afdeling heb ik wel contact met mensen die ook moeilijk spreken.
(5) Ik babbel soms wel erover met een leraar bij ons op school die een gelijkaardige situatie heeft (...) Da gebeurt als ik die zie, da ik er even over babbel.*

Respondent 3 verwoordt initieel dat hij geen contact heeft met lotgenoten en dat hij hier ook geen nood aan heeft. Verder in het interview geeft hij wel aan dat hij een tijdje terug met een buitenstaander in een soortgelijke situatie heeft kunnen praten over hun ervaringen. Hij heeft dit toch als helpend ervaren.

(3) Alhoewel ja ... Op dat pensioensfeestje van die kameraad, als ge dan andere mensen hoort praten over hun ervaringen. Eigenlijk helpt dat toch een beetje. Eigenlijk helpt dat uw eigen problemen toch wat te relat., te verwer., beter te plaatsen. Omdat ge dan hoort wat andere mensen toch tegenkomen ... En dan helpt dat toch wel om dat dat te kaderen.

Enkel respondent 4 heeft geen contact met lotgenoten en heeft hier ook geen nood aan. Als ze over iets wilt praten, dan zou ze daar eerder haar vrienden of psycholoog over aanspreken.

2.4.5 Welke noden hebben de naasten nog?

2.4.5.1 Hulp bij zorg voor de patiënt

Geen van de respondenten ervaart nu nood aan hulp bij de zorg voor de patiënt. In het geval van respondent 1, 2, 3 en 5 verblijft de patiënt in een aangepaste woonvoorziening of in een woonzorgcentrum, waar zorg voor de patiënt voorzien is. In het geval van respondent 4 verblijft de patiënt gewoon thuis, bij het gezin.

(1) [over het woonzorgcentrum] Nu weet ik dus wel van ja als er iets gebeurt, dan is er altijd wel iemand. (...) Zoals de situatie nu is, ist goed. Voor mij is dat een soort van vangnet.
(2) Ze wordt hier wel heel goed behandeld en verzorgd [over de woonvoorziening waar de patiënte nu verblijft] (...) Ik vind da ze hier echt goe hun best doen voor "naam patiënte".
(3) Dat zijn verplegers, verpleegsters meestal, die doen hun job, die kunnen meestal niet meer doen ... Die hebben, al die mensen zitten daar te wachten, soms die bel, tuut tuut. Ze zijn heel vriendelijk ... Dat zijn vriendelijke mensen hé, attent ... In dien home is dat toch zo.
(4) Nee, want de zorg loopt nog altijd door. Dus ze heeft nog altijd haar revalidatie, ze heeft nog altijd de opvolging van de artsen. Maar extra nood, nee. Ge merkt ook wel, het gaat beter.

Desondanks neemt respondent 3 wel nog steeds een groot deel van de zorg voor zijn moeder. Dit doet hij omdat hij dit zelf zo wilt, omdat hij de zorg voor zijn moeder zelf voor een deel wilt uitvoeren. Hij ervaart geen nood aan extra hulp hierbij.

(3) Ge kent die persoon zelf zo goed hé ... (...) Ik ben de spreekbuis. (...) Ik koppel zelf de sondevoeding aan, het water, ik wissel nekeer af, ik spuit vitamine B op ... Da machinetje voor de sondevoeding van Nutricia aan te koppelen heeft geen geheimen meer voor mij.

Enkel respondent 5 heeft wel het gevoel dat er in het woonzorgcentrum waar haar man verblijft soms te weinig aandacht wordt besteed aan goede zorg voor haar man. Zo komt het af en toe voor dat haar man bijvoorbeeld niet goed in bed ligt, dat hij niet gewassen of geschoren is of dat hij geen eten heeft gekregen. Ze omschrijft dat dit wel een groot nadeel is van afasie, de patiënt kan zelf niets zeggen op de situatie. En hier wordt dan soms misbruik van gemaakt door een zorgverlener.

(5) Het gebeurt soms, het hangt er em al vanaf welke verpleegster dat het is, die zegt van ik was "naam patiënt" niet. Dan is hij kwaad. (...) Het is ook altijd dezelfde persoon, dak weet da hij niet gewassen is (...) Da vin ik wel spijtig, da als gevolg van zijn afasie, da er misbruik van gemaakt wordt. Hij kan toch niets zeggen, hij kan toch niet reclameren, hij kan geen woorden zeggen, hij kan niets. Da vinnek wel ... euh, das ook maar ene persoon. Maar ja, dan heb ik zoiets van ja, dan zal hij morgen wel goe gewassen worden, of dan was ik hem ten. (...) Ze waren hem vergeten eten geven. Dat is natuurlijk een nadeel van die afasie hé, hij kant nie zeggen.

In het geval van respondent 1 is er nog een tweede mantelzorger die mee instaat voor de zorg van haar moeder. Deze andere persoon is iemand die vroeger bij haar moeder langs kwam om zorg te verlenen binnen een professioneel kader. Omdat het zo goed klikte tussen deze persoon, de patiënt en de respondent, is deze persoon ook na het stopzetten van deze professionele hulpverlening mee zorg blijven dragen voor de patiënt. Respondent 1 benoemt dat een tweede mantelzorger bij de zorg voor een patiënt heel helpend is, dat ze blij is dat ze de zorg voor haar moeder wat kunnen verdelen. Het kunnen verdelen van de zorg, dat was iets waar ze wel nood aan had.

(1) [Over de andere mantelzorgster van haar moeder] Die komt regelmatig naar mijn moeder toe. En als ik dan met verlof ben of als ik dan ziek zou zijn of ... ik kan een tijd niet komen, dan komt zij. (...) Ik ben heel blij met die extra mantelzorgster, dat wel. En ik denk dat dat wel iets is wat heel goed kan helpen, dat er meerdere mensen zijn ... Dat het wat verdeeld wordt. Dat geeft ook weer ademruimte. Met twee is het makkelijker dan alleen hé. Dat is ook leuker, je kan er dan eens over babbelen. Je staat niet alleen.

Verder haalt respondent 1 onder dit topic ook nog iets aan waar ze nood aan had toen haar moeder nog thuis woonde, namelijk de mogelijkheid om een oppasdienst in te schakelen. Dit om even de zorg over te nemen zodat je als mantelzorgster zelf even vrije tijd kunt nemen. Dergelijke oppasdiensten bestaan wel maar zijn momenteel zo onderbemand waardoor het moeilijk is om deze dienst eens te kunnen inschakelen.

(1) Als mensen thuis wonen, dan denk ik dat er een soort van oppasdienst ... Da je gewoon eens een avond of een weekend weg kan gaan, zonder dat je je er zorgen in moet maken. (...) Oppasdienst bestaat wel ... Maar dat is wel heel moeilijk om iemand te pakken te krijgen ... Ik heb dat wel eens geprobeerd maar eens je het dan ook effectief geregeld krijgt. Er is te weinig bezetting op. Er is geen ruimte voor spontaniteit op dat punt. (...) Ze bieden dat wel aan, maar ze bieden het niet echt aan. Het is er wel maar het is er eigenlijk ook niet, het is te oppervlakkig.

2.4.5.2 Hulp bij de dagelijkse taken

De vijf respondenten geven allen aan dat ze geen nood aan hulp bij de dagelijkse taken ervaren. Enkel respondent 4, wiens dochter gewoon thuis woont, zou af en toe hulp kunnen gebruiken op gebied van vervoer van haar dochter. Indien hier nood aan is, kan ze dit in haar omgeving vragen.

(4) Als ik hulp nodig heb, is het meestal van ja wie kan mij eens vervangen voor haar overal naartoe te brengen, dat misschien wel. Maar voor de rest, nee.

2.4.5.3 Informatie

Geen van de respondenten ervaart momenteel nood aan extra informatie in verband met de aandoening van de patiënt en hoe hier mee om te gaan.

(4) Niet echt nee, ik heb de informatie, ik weet wa dak moet doen en niet moet doen.

Zowel respondent 1 als 3 geeft aan dat als ze informatie over iets nodig hebben, dat ze hier dan zelf opzoekingswerk naar verrichten.

(1) Als ik nu informatie zoek, dan kan ik zelf zoeken. Ik zal zelf vlugger zoeken, zoals naar die daisyspeler. Als ik nu informatie zoek, dan komt dat wel.

(3) Alles wat ik nodig heb, daar loop ik zelf achter. Ik hou mij niet in. Ik ben dat gewend van vroeger, ik hou mij niet in. Ik vind da ook niet erg van da zelf op te zoeken.

Waar respondent 1 wel nood aan heeft, is een soort van nagesprek, een soort "nahulp". Hiermee bedoelt ze dat je na de acute situatie eens kan terugblikken samen met een hulpverlener op wat gebeurd is, wat dit met jou heeft gedaan en hoe je dit hebt aangepakt. En dat je hierover in gesprek kan gaan en feedback met informatie krijgt over wat je eventueel anders had kunnen doen.

(1) Eens in een nagesprek, dat je eens kan vragen van goh, hoe had ik dat nu het beste aan kunnen pakken. Want je weet niet of dat in de toekomst niet nog een keer gebeurt, voor hetzelfde geld krijgt mijn man da ...

2.4.5.4 Emotionele ondersteuning

Verskillende respondenten (1, 2 en 4) geven aan nood te hebben aan emotionele ondersteuning.

(1) Misschien psychotherapie of iets in dien aard. Wat ondersteunend kan werken, of zelfs helend kan werken. (...) Iemand die vraagt, hoe heb je dat ervaren en hoe gaat het nu?

(2) Waar dak het meest nood aan heb, voor mezelf, das mentale steun. Voor mezelf hé, voor het vol te houden. Das heel zwaar. En mé ouder te worden, wordt da nie gemakkelijker. Vroeger voelde ik mezelf veel sterker dan nu. Ik voel dak veel kwetsbaarder geworden ben, de laatste jaren toch ... Mentaal dan. (...) Ik heb al jaren het algemene gevoel dak zo moe ben ... En ge moogt er gerust nog een woordje voorzetten, levensmoe. Gewoon op, mentaal gewoon op. De situatie blijft gewoon en das verstikkend.

Respondent 1 heeft de stap naar hulpverlening op dit gebied zelf nog niet gezet. De reden hiervoor is dat ze niet weet bij wie ze hiervoor terecht kan, wie ze voldoende kan vertrouwen om haar verhaal bij kwijt te kunnen.

(1) Op dit moment zou een soort vertrouwenspersoon of psychotherapie nog altijd helpend kunnen zijn ... <<Is er iets wat u tegenhoudt om dat te zoeken?>> Ja misschien ook niet weten wie ... Want ja, het gaat wel om best wel vertrouwelijke informatie. Da blijft wel een beetje een drempel.

Respondent 2 en 4 zijn hier zelf mee aan de slag gegaan en hebben hulp gezocht bij een psycholoog. Respondent 4 gaat ondertussen niet meer langs bij de psycholoog maar kan deze wel steeds telefonisch contacteren indien dit nodig is.

(2) Das al nen helen tijd ze, ik ga ook regelmatig naar ne psycholoog. Ik heb al wa psychologen versleten ze, op die 18 jaar.
(4) Ik heb nog enkel contact telefonisch met de psychologe, dus ik ga niet meer op sessie bij haar. Euh dus ik mag haar contacteren als ik er nood aan heb, en dat is met momenten dat daar nood aan is (...) Das genoeg nu.

Respondent 5 ervaart wel dat de situatie soms erg op haar doorweegt. Toch ervaart ze niet de nood naar emotionele ondersteuning. Ze lucht haar hart wel af en toe bij een zorgverlener werkzaam binnen het woonzorgcentrum waar haar man verblijft. Dit is voor haar voldoende.

(5) Neen. Maar ik ga niet zeggen ... Er zijn momenten dak ik op ben (...) Ik kom soms buiten dak zeg van oj mensen, dit is eigenlijk teveel voor mij, ik ben op, ik ben echt op. Kom ik dan iemand tegen van de verpleging dan zeg ik van nou wast echt erover hé.

Respondent 3 heeft momenteel geen nood aan emotionele ondersteuning. Wel is in het woonzorgcentrum al ter sprake gebracht dat, als zijn moeder in de palliatieve fase zou komen, hij dan ondersteuning kan krijgen van de palliatieve eenheid. Dit ervaart hij als positief, dat hij nu al weet dat er ondersteuning is wanneer dit zou nodig zijn.

(3) Kweet het niet ... Dat is al effkes ter sprake gebracht in het rusthuis, van als we die fase zouden moeten ingaan, van naar het einde toe te gaan ... dat er dan blijkbaar mensen zijn, psychologen, de palliatieve eenheid noemen ze dat dan ... Dat die der zijn. Maar dat wordt ffkes aangehaald en ik vind dat wel goed. (...) Da ge weet da die hulp er is, en da blijft hangen hé ... das positief.

2.4.5.5 Een forum waar je jouw verhaal kan doen en eventueel ervaringen kan delen met lotgenoten

Zoals reeds aangehaald onder 2.4.4. ervaart vooral respondent 2 een sterke nood aan lotgenotencontact, iets wat hij maar niet vindt. Tijdens een zoektocht van de onderzoeker naar lotgenotenverenigingen is inderdaad gebleken dat er in Vlaanderen maar enkele verenigingen voor lotgenoten zijn, waar naasten van patiënten met een beroerte met elkaar in contact kunnen komen.

Respondent 1 verwoordt dat ze nu geen behoefte meer heeft aan meer lotgenotencontact, maar voordien was dit misschien wel wenselijk geweest omdat er zoveel op jou als naaste afkomt. Ze had dan wel eerder nood aan een soort vertrouwenspersoon, iemand met wie je over de situatie kan praten, iemand die af en toe contact met je opzoekt. Zij ziet dit minder in groepsverband maar eerder als een individueel contact.

(1) Dat er dan iemand is, aan wie je dan de problematiek aan kan uitleggen. Iemand die af en toe eens contact zoekt ... Da zou ook telefonisch kunnen, of via mail. Dat hoeft niet altijd face to face te zijn, als je maar weet dat er iemand is, als je problemen hebt, dat je daar dan terecht kunt. Dan moet er wel een bepaalde regelmaat zijn van contact ... Dat hoeft niet altijd lotgenoten te zijn, dat kan ook een dienst zijn die je kan bellen. Dat je maar weet, ik kan iemand bellen als er problemen zijn. (...) Een soort vertrouwenspersoon denk ik wel dat belangrijker is dan in groep. Ik zou daar nu niet zo behoefte aan hebben om dat in groep te delen. Maar een soort vertrouwenspersoon, ik denk wel dat dat kan helpen.

De overige respondenten benoemen dat ze niet echt nood hebben aan lotgenotencontact. Respondent 1, 3 en 5 benoemen wel dat het deugd doet om met mensen te kunnen praten over de situatie. Hieruit kan wel afgeleid worden dat ook zij nood hebben om hun verhaal te kunnen doen.

(1) Ik kan er wel met vrienden over praten en dit lucht ook wel op ...
(3) Praten is ook positief hé. Het geeft altijd wat extra steun als ge met mensen kunt praten die ook in die situatie hebben gezeten.

2.4.5.6 Hulp om de communicatie met de patiënt te verbeteren

Zoals reeds beschreven onder 2.4.2.3. hebben de naasten het gevoel dat de communicatie met de patiënt met afasie ondertussen wel loopt. Geen van respondenten ervaart nog nood aan hulp om de communicatie met de patiënt te verbeteren.

2.5.4.7 Vrije tijd/ademruimte/tijd voor jezelf

Voorals respondent 2 verwoordt dat hij nood heeft aan meer ademruimte . Al zijn energie wordt momenteel opgeslorpt door de situatie, waardoor hij zich voortdurend moe voelt.

(2) De situatie blijft gewoon en das verstikkend. En da slorpt al mijn energie op hé. Al mijn energie gaat er naar toe hé, gedachten ... Tot drie keer per week kom ik naar hier. Ik word er ook nie jonger op hé, ik ben er 64.

Zowel respondent 1 als 5 geeft aan dat ze voldoende tijd heeft voor zichzelf en dat ze geen extra nood meer ervaart aan meer vrije tijd. Beide respondenten beschrijven wel dat het inbouwen van tijd voor jezelf echt nodig is als je voor iemand moet zorgen, omdat je jezelf tijdens deze zorg wegcijfert.

(1) Vrije tijd, ademruimte, dat is er nu wel gekomen. (...) En dat maakt mijn hoofd wel leeg moek zeggen. Daar kan ik enorm van genieten, van wandelen met mijn hondje. De natuur maakt mij happy, lekker vakantie, toch een beetje een andere omgeving. Ja, dat helpt en da heb je ook nodig. (...) Je cijfert jezelf weg.

(5) Dus ik zen gisteren gaan schermen, oh ja weeral zalig ja. (...) Ik ben nu ook drie dagen mé mijne zoon en schoondochterke ies weg geweest, en da edde nodig.

Zowel respondent 3 als 4 omschrijft dat er ruimte is voor verbetering op het gebied van vrije tijd maar op zich ervaren ze geen grote nood op dit gebied.

2.5 Discussie en conclusie

Eerst en vooral valt het op dat de verhalen van de respondenten sterk uit elkaar lopen en niet met elkaar te vergelijken zijn. Ieder persoon heeft zijn eigen ervaringen, en deze ervaringen zijn soms sterk uiteenlopend. Op domeinen waar de ene een positieve ervaring heeft, heeft de andere dan weer een negatieve ervaring. Een eenduidige conclusie trekken is dan ook niet aan de orde, elke situatie moet steeds individueel bekeken en ingeschat worden.

Verder valt het ook op dat afasie niet iets is wat apart kan bekeken worden. In de verhalen van de respondenten kunnen de overige blijvende letsels ten gevolge van de hersenaandoening niet losgekoppeld worden van afasie. Alle letsels samen vormen de toestand van de patiënt.

2.5.1 *Hoe hebben de naasten de directe periode na de diagnosestelling beleefd?*

De meeste naasten merkten, nog voor ze verdere informatie hadden gekregen, zelf op dat er uitval was bij de patiënt. Het merendeel van de respondenten heeft ervaren dat hij/zij vragen kon stellen aan de zorgverleners. Een enkeling heeft ervaren dat er ontwijkend op deze vragen werd geantwoord. Slechts één respondent heeft niet echt de kans gekregen om vragen te stellen.

Drie van de vijf respondenten hebben eerder een beperkte uitleg gekregen over de aandoening bij hun naaste. Deze respondenten voelden zich niet tot slecht opgevangen in het ziekenhuis. De overige respondenten waren wel tevreden met de uitleg die ze meteen na de diagnose hebben gekregen. Deze respondenten voelden zich ook goed opgevangen als naaste. Een verband tussen het krijgen van voldoende uitleg en het ervaren van goede opvang kan worden opgemerkt. Hieruit blijkt het belang om de naasten van de patiënt goed te informeren over de diagnose. Door hen te betrekken bij gesprekken na de diagnosestelling, door aan hun vragen en twijfels tegemoet te komen, voelen zij zich ook ondersteund in deze periode die ook voor hen zwaar doorweegt.

Eén respondent voelde zich veroordeeld door de zorgverleners. Hij had het gevoel dat de schuld voor de ernst van de blijvende letsels bij hem werd gelegd. Dit gevoel is voornamelijk ontstaan door de intonatie en de non-verbale signalen bij de verpleegkundige. Om goede zorg te kunnen bieden, zowel aan de patiënt als zijn familie, is het van belang dat de zorgverlener steeds objectief blijft. Indien dit niet het geval is, kan het vertrouwen van de naaste in de hulpverlener geschaad worden. Het is belangrijk dat we ons als zorgverlener steeds bewust zijn van de signalen, ook de non-verbale, die we uitzenden.

2.5.2 Hoe hebben de naasten de behandeling en de therapie van de patiënt beleefd?

Over het algemeen werd door de zorgverleners beslist welke behandeling en therapie opgestart werd bij de patiënt. De naasten kregen hier geen inspraak in, hun mening werd niet gevraagd. Wel werden de naasten meestal geïnformeerd als iets nieuws opgestart werd.

Twee van de vijf deelnemers hebben informatie en ondersteuning tijdens de behandeling van de patiënt gemist. Deze deelnemers geven ook aan dat ze graag meer betrokken waren geweest bij de behandeling. Ook hieruit blijkt het belang om de naasten van de patiënt van voldoende informatie te voorzien, zodat ze zich geen buitenlander voelen. De overige deelnemers waren over het algemeen vrij tevreden over de informatie die ze tijdens de behandeling van de patiënt hebben gekregen. Eén naaste had graag meer betrokken geweest bij de behandeling en dan vooral bij de beslissing om de behandeling te stoppen, ondanks het feit dat ze aangeeft wel voldoende informatie te hebben ontvangen.

Alle respondenten zeggen dat er vooral in het begin bepaalde hulpmiddelen werden uitgetoetst. Over het algemeen waren de hulpmiddelen geen succes, waardoor deze na verloop van tijd achterwege werden gelaten. Opvallend is dat de respondenten vooral zelf gaande weg hebben uitgezocht hoe ze best communiceren met de patiënt, door zelf uit te zoeken wat werkt en niet werkt. Ieder heeft dit op zijn eigen manier gedaan, naar zijn eigen gevoel. Deze aanpak heeft in het geval van alle naasten gewerkt, ze hebben allen het gevoel dat de communicatie met de patiënt ondertussen wel loopt. Eén naaste verwoordt dat meer informatie omtrent hulpmiddelen wel welkom was geweest, als ondersteuning in zijn

zoektocht naar een goede manier om met de patiënt te communiceren. Het is aan de zorgverleners om hier aandacht voor te hebben en de naaste zo goed mogelijk te ondersteunen in zijn persoonlijke zoektocht naar een manier van communiceren met de patiënt die voor hem werkt.

2.5.3 Wat is de invloed op de kwaliteit van leven van de naasten?

Over het algemeen koppelen de naasten vooral negatieve emoties aan de aandoening. Opvallend is dat het merendeel van de respondenten zelf zowel fysieke als psychische klachten (hebben) ervaren die het gevolg zijn van de aandoening bij de patiënt. En ook in de overige nabije omgeving van de patiënt kunnen dergelijke klachten worden opgemerkt. Ook bij het onderzoek van Patrício et al (2013), besproken onder het deel literatuurstudie, werd vastgesteld dat er klachten kunnen ontstaan bij de naasten, als gevolg van de aandoening bij de patiënt. Het is van belang dat we hier als zorgverlener oog voor hebben, om gezondheidsproblemen bij de naasten, in welke vorm dan ook, zo goed mogelijk te proberen voorkomen of tijdig te behandelen.

In het geval van de naasten bij wie de patiënt hun moeder is, is er sprake van een volledige ommekeer in het rollenpatroon. De ouder zorgt niet langer voor het kind maar het kind zorgt voor de ouder. Dit is niet enkel het gevolg van afasie, maar van de combinatie van blijvende letsels na de beroerte. Maar ook bij een naaste bij wie de patiënt haar partner is, is er sprake van een verandering in het rollenpatroon. Daar waar de man vroeger alle beslissingen nam, is het nu aan zijn vrouw om dit voor haar rekening te nemen. Alle respondenten benoemen dat de relatie tussen hen en de patiënt veranderd is sinds het optreden van de aandoening. In welke zin deze relatie veranderd is, is bij elke persoon en in elke situatie anders. Geen van beide respondenten die partner is van de patiënt heeft een echtscheiding overwogen. Wel hebben deze personen met moeilijkheden en twijfels op relationeel gebied te maken, zoals het gevoel hun partner kwijt te zijn en het verlies van een echte relatie.

Het is aan de zorgverleners om elke situatie individueel te evalueren en te zoeken hoe de naaste het best ondersteund kan worden bij deze verandering in de relatie en het rollenpatroon. Deze bevindingen uit dit onderzoek liggen ook in dezelfde lijn als de

bevindingen van enkele andere onderzoeken die bij de literatuurstudie aan bod zijn gekomen, namelijk het onderzoek van Patrício et al uit 2013 en van Nyström uit 2011. Bij deze onderzoeken kwam ook onder andere naar voor dat er een verstoord rollenpatroon optreedt en dat relaties veranderen.

Het merendeel van de respondenten heeft een negatieve invloed op de financiële situatie ervaren. Ook bij het onderzoek van Patrício et al (2013) werd vastgesteld dat er financiële problemen bij de naaste kunnen ontstaan ten gevolge van de aandoening bij de patiënt. Het zou goed zijn moest er vanuit de zorgverlening meer aandacht besteed worden om naasten ook op dit gebied beter te ondersteunen, indien hier nood aan blijkt te zijn.

2.5.4 Wat is de invloed op het sociale leven van de naasten?

Het merendeel van de geïnterviewde naasten heeft een negatieve invloed op zijn sociaal leven en vrije tijd ervaren. Mensen begonnen contacten te mijden, of de respondent verminderde zelf de sociale contacten. Ook tijdsgebrek wordt genoemd als een oorzaak. Het merendeel van de respondenten ervaart gevoelens van eenzaamheid. Omdat de naaste zijn omgeving niet wilt belasten, houdt hij/zij alles voor zich. Ook in het onderzoek van Patrício et al uit 2013 wordt deze negatieve invloed op het sociale leven en de vrijheid van de naasten benoemd.

Twee op vijf naasten benoemen ook een positieve invloed op het sociale leven en de vrije tijd, zoals het ervaren gevoel van verbondenheid en steun. Of in het geval van een naaste bij wie de patiënt voordien haar sociaal leven blokkeerde, het gevoel van vrijheid om haar eigen leven te kunnen leiden.

Eén respondent zegt expliciet dat er nooit een zorgverlener is geweest die oog had voor hoe het eigenlijk met haar, als naaste van de patiënt, ging. Ze had ook het gevoel dat de zorgverleners haar in de rol van verzorgende van haar moeder hebben geduwd, zonder dit eerst met haar op te nemen. Haar bevinding stemt ook overeen met de bevinding binnen het onderzoek van Nyström (2011) dat het als vanzelfsprekend wordt gezien dat de naaste de rol van mantelzorg in neemt. Hierbij wordt er weinig tot geen rekening gehouden of de

naaste hier nu mee akkoord gaat of niet, hun vrijheid om hier mee in te stemmen lijkt verdwenen. Meer nog, ook in dit onderzoek kreeg geen enkele deelnemer van professionele hulpverleners ooit de vraag of ze de situatie wel aankonden. Zorgverleners kunnen hier aan tegemoet komen door ook meer oog te hebben voor de naasten van patiënten. Dit hoeft zich niet altijd groots te uiten, gewoon eens vragen hoe het gaat met de naaste kan al veel betekenen voor deze persoon.

Drie van de vijf respondenten benoemen dat het deugd doet om met mensen te kunnen praten over de situatie en ervaren dit als helpend. Ook hier kunnen zorgverleners aan tegemoet komen door af en toe in gesprek te gaan met de naaste van de patiënt. Eén respondent heeft geen contact met lotgenoten maar zou dit wel heel graag hebben.

2.5.5 Welke noden hebben de naasten nog?

Geen van de respondenten ervaart momenteel nood aan hulp bij de zorg voor de patiënt, hulp bij de dagelijkse taken, extra informatie of hulp om de communicatie met de patiënt te verbeteren. Dit kan verklaard worden omdat bij vier op de vijf naasten de patiënt momenteel in een voorziening verblijft waar de zorg voor de patiënt wordt voorzien.

Eén respondent benoemt wel het gevoel dat er in het woonzorgcentrum waar haar man verblijft soms te weinig aandacht wordt besteed aan goede zorg voor haar man. Omdat haar echtgenoot zelf door afasie niets kan zeggen op de situatie, wordt hier soms misbruik van gemaakt door een zorgverlener. Het is aan de zorgverleners om steeds ethisch te handelen en in eender welke situatie de best mogelijke zorg te bieden aan de patiënt.

Een nood die door een naaste werd aangebracht is de mogelijkheid om een oppasdienst in te schakelen, zodat je als naaste ook even vrije tijd kan nemen. Dergelijke oppasdiensten bestaan wel al maar het aanbod is volgens deze naaste momenteel veel te laag in verhouding met de vraag.

Verschillende respondenten geven aan nood te hebben aan emotionele ondersteuning. Deze nood kan ingevuld worden door de naaste bijvoorbeeld zo snel mogelijk door te verwijzen naar een gespecialiseerde hulpverlener zoals een psycholoog. Eén respondent ervaart in dit kader ook nood aan een soort “nahulp”, een nagesprek waarbij je als naaste met een deskundige eens kan terugblikken op wat gebeurd is, hoe je dit hebt aangepakt en wat dit met jou heeft gedaan.

Eén respondent ervaart ook een sterke nood aan lotgenotencontact. Voor hem is het belangrijk dat hij hier als naaste alleen naartoe kan gaan. Met de patiënt erbij heeft hij het gevoel dat hij niet voluit kan praten over zijn ervaringen. Ook een andere naaste heeft nood aan een soort vertrouwenspersoon, waarbij ze haar verhaal kwijt zou kunnen. Andere naasten verwoorden dat het deugd doet en helpend kan zijn om je verhaal eens kwijt te kunnen tegen iemand die weet hoe het is als naaste. Dit is ook gebleken bij de literatuurstudie. Bij het onderzoek van Jokel et al (2017), waarbij echtgenoten van patiënten onder andere met elkaar, hulpverleners of deskundigen konden netwerken, bleek dat praten over de situatie een positief effect kan hebben. Ook uit onderzoek van Nyström (2011) is gebleken dat omgang met andere personen die in een vergelijkbare situatie zitten een ondersteund effect heeft voor de naasten. Het voelt als een opluchting voor de naasten om hun ervaringen te kunnen delen met anderen in een vergelijkbare situatie. Er is gebleken dat er in Vlaanderen maar enkele verenigingen voor lotgenoten zijn, waar naasten van patiënten met een beroerte met elkaar in contact kunnen komen. Omdat uit onderzoek is gebleken dat praten met lotgenoten een positief effect kan hebben, kan het een oplossing zijn om een manier waarop lotgenoten met elkaar in contact kunnen komen verder uit te werken, bijvoorbeeld tijdens een vervolg op dit afstudeerproject. Het voorstel om een vervolg-bachelorproef uit te werken waar hier praktisch aan de slag mee wordt gegaan werd ingediend bij Odisee hogeschool.

3 Taak van de verpleegkundige

Zoals beschreven in de wet van 10 mei 2015, artikel 46 (Gecoördineerde wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen) behoort het informeren en adviseren van de patiënt en zijn familie tot het takenpakket van een verpleegkundige. Voor naasten zijn verpleegkundigen dikwijls de zorgverleners die ze het meest zien en die het meest toegankelijk zijn. Daarom is het voor verpleegkundigen maar ook voor andere zorgverleners die bedragen aan de zorg van, in dit geval, patiënten met afasie belangrijk om ook oog te hebben voor de beleving van de naasten.

Dit afstudeerproject geeft alvast een inzicht in de ervaring van vijf naasten van afatici. Uit hun verhalen kunnen we alvast leren dat er soms te weinig oog is voor de naasten, waardoor zij een negatieve impact op hun leven en hun fysiek en mentaal welzijn kunnen ervaren.

Enkele aandachtspunten en aanbevelingen voor de zorgverlening staan vermeld onder het volgende punt, het algemeen besluit.

4 Algemeen besluit

Zoals reeds in de inleiding werd gezegd is afasie een aandoening die zowel de patiënt als de omgeving van de patiënt voor een grote uitdaging stelt. Communiceren is ineens niet meer mogelijk of verloopt moeilijk. De focus van zorgverleners ligt vaak volledig op de patiënt, maar wat met de naasten? Hoe beleven zij dit en welke ondersteuning hebben zij nodig in dit proces? Met dit onderzoek hebben we een inkijk gekregen in de ervaring van vijf naasten van afatici.

De verhalen van de geïnterviewde naasten van afatici lopen sterk uit elkaar en zijn niet met elkaar te vergelijken. Een eenduidig algemeen besluit, met de enige juiste manier van werken en waarin wordt omschreven hoe je als zorgverlener best optreedt, is dan ook een utopie. Het is belangrijk, zeker als zorgverlener, om steeds in het achterhoofd te houden dat elke situatie steeds individueel bekeken en ingeschat dient te worden. Pas dan kan je ontdekken wat er leeft bij de naasten en hoe je hier als zorgverlener best op kan inspelen.

Het is belangrijk om er steeds bewust van te zijn dat afasie niet kan losgekoppeld worden van de andere stoornissen die de patiënt heeft opgelopen ten gevolge van de hersenaandoening. Het is het totaalplaatje van de toestand van de patiënt waar de naaste mee geconfronteerd wordt, niet met enkel afasie. Een gebrek aan informatie en een passende, duidelijke uitleg zorgt voor een negatief gevoel bij de naasten. Door hen meer te betrekken bij gesprekken, door aan hun vragen en twijfels tegemoet te komen, voelen zij zich ook ondersteund in deze periode die ook voor hen zwaar doorweegt. De zorgverlener moet hierbij steeds objectief zijn, zodat er een vertrouwensband kan groeien. Daarom moeten hulpverleners zich steeds bewust zijn van de signalen, ook de non-verbale, die ze uitzenden, opdat de naaste zich niet beoordeeld zou voelen.

Opvallend is dat naasten zelf gaande weg uitzoeken hoe ze best kunnen communiceren met de patiënt, door zelf uit te zoeken wat werkt en niet werkt. Het is aan de zorgverleners om de naaste zo goed mogelijk te ondersteunen in deze persoonlijke zoektocht door het aanreiken van informatie, tips en tricks.

Een belangrijk aandachtspunt is dat het merendeel van de geïnterviewde naasten zowel fysieke als psychische klachten (hebben) ervaren die het gevolg zijn van de aandoening bij de patiënt. Het is van belang dat we hier als zorgverlener oog voor hebben, om gezondheidsproblemen bij de naasten, in welke vorm dan ook, zo goed mogelijk te proberen voorkomen of tijdig te behandelen. Verschillende naasten geven aan nood te hebben aan emotionele ondersteuning. Om hier aan tegemoet te komen, kan een gespecialiseerde hulpverlener zoals een psycholoog ingeschakeld worden.

Het merendeel van de respondenten ervaart gevoelens van eenzaamheid. Omdat de naaste zijn omgeving niet wilt belasten, houdt hij/zij alles voor zich. De vraag of de naaste de situatie wel aankan of hoe het eigenlijk met de naaste gaat, wordt niet altijd gesteld. Zorgverleners kunnen hier aan tegemoet komen door meer oog te hebben voor de naasten van patiënten. Dit hoeft zich niet altijd groots te uiten, gewoon eens vragen hoe het gaat met de naaste kan al veel betekenen voor deze persoon. Een extra aandachtspunt is dat enkele naasten de nood ervaren om te kunnen praten met iemand zodat ze hun verhaal eens kwijt kunnen, bijvoorbeeld door lotgenotencontact of door een vertrouwenspersoon die inzicht heeft in de beleving als naaste. Andere naasten verwoorden dat het deugd doet en helpend kan zijn om je verhaal eens kwijt te kunnen tegen iemand die weet hoe het is als naaste. Vanuit de zorgverlening kan het helpend zijn de naaste de kans en de ruimte te geven om zijn verhaal te brengen. Omdat uit onderzoek is gebleken dat praten met lotgenoten een positief effect kan hebben, kan het een oplossing zijn om een manier waarop lotgenoten met elkaar in contact kunnen komen verder uit te werken.

De naasten benoemen dat de relatie tussen hen en de patiënt veranderd is sinds het optreden van de aandoening. Ook op het rollenpatroon tussen de naaste en de patiënt kan de aandoening een ingrijpende invloed hebben. In welke zin deze relatie veranderd is, is bij elke persoon en in elke situatie anders. Het is aan de zorgverleners om elke situatie individueel te evalueren en te zoeken hoe de naaste het best ondersteund kan worden bij deze verandering.

Het merendeel van de respondenten heeft een negatieve invloed op de financiële situatie ervaren. Het zou goed zijn moest er vanuit de hulpverlening meer aandacht besteed worden om naasten ook op dit gebied beter te ondersteunen, indien hier nood aan blijkt te zijn.

Het merendeel van de geïnterviewde naasten heeft een negatieve invloed op zijn sociaal leven en vrije tijd ervaren. Bij sommige naasten nemen de sociale contacten af. Of men krijgt te maken met tijdsgebrek omdat de aandoening van de patiënt op allerlei domeinen veel tijd en energie vraagt. Al benoemen enkele naasten ook een positieve impact zoals een ervaren gevoel van verbondenheid en steun of een gevoel van vrijheid.

De deelnemers ervaren momenteel geen nood aan hulp bij de zorg voor de patiënt, hulp bij de dagelijkse taken, extra informatie of hulp om de communicatie met de patiënt te verbeteren. Het merendeel van de betrokken patiënten bij dit onderzoek verblijft in een voorziening waar de zorg voor de patiënt wordt voorzien.

5 Literatuurlijst

Bastiaanse, R. (2010). *Afasie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Baumans, R., & Gillis, K. (2017). *Brein & zorg, Dé verpleegkundige uitdaging*. Leuven: Acco.

Bryon, E., & Vandenborre, D. (2018, september). Communicatie met afasiepatiënten: Wat hebben verpleegkundigen nodig?. *Nursing*, 24(09), 10-12.

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. doi:10.3109/13682820903223633

De Rijdt, C. (2013). *Ondersteunend communiceren: werken met visualisaties*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Drummond, S.S. (2006). *Neurogenic communication disorders : Aphasia and cognitive-communication disorders*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.

Gecoördineerde wet van 10 mei 2015 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, art. 46, Belgisch Staatblad, 18 juni 2015.

Geelen, R. (2000). *Omgaan met afasie*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom.

Jokel, R., Meltzer, J., D.R., J., D.M., L., J.C., J., A.N., E. & D.T., C. (2017). Group intervention for individuals with primary progressive aphasia and their spouses: Who comes first?. *Journal of Communication Disorders*, 66, 51-64. doi:10.1016/j.jcomdis.2017.04.002

Koul, R. (Ed.) (2011). *Augmentative and alternative communication for adults with aphasia*. Bingley: Emerald Group Publishing Limited.

Martini, F. H., & Bartholomew, E.F. (2015). *Anatomie en fysiologie : Een inleiding* (6^{de} editie). Amsterdam: Pearson Benelux.

Michiels, D., Sun, Y., Thijs, V., Rasit, O.S., Hemelsoet, D., Eysen, M., & Paulus, D. (2012). *Stroke units : doeltreffendheid en kwaliteitsindicatoren* [Synthese KCE Report].

Geraadpleegd via

https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/181A_Stroke_units_synthese.pdf

Nyström, M. (2011). A bridge between a lonely soul and the surrounding world: A study on existential consequences of being closely related to a person with aphasia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(4). doi:10.3402/qhw.v6i4.7911

Patrício, B., Jesus, L.M.T., & Cruice, M. (2013). *Quality of life of the caregivers of people with aphasia: A systematic review* (Instituto Politécnico do Porto, Portugal; University of Aveiro, Portugal; City University London, UK). Geraadpleegd via

<https://core.ac.uk/download/pdf/47136839.pdf>

Rijnders, C. (2011, april). Verloren taal: afasie. *Standby*, 2, 19-21.

Robert, E., & Mariën, P. (2006). *Afasie (z)onder woorden : Diagnostische en therapeutische ontwikkelingen*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Scheres, W., & De Rijdt, C. (2017). *Ondersteunend communiceren bij dementie* (2^{de} druk).

Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Tarulli, A. (2016). *Neurology : A clinician's approach (second edition)*. Switzerland: Springer International Publishing AG.

Tatsumi, H., Nakaaki, S., Satoh, M., Yamamoto, M., Chino, N., & Hadano, K. (2016).

Relationships among communication self-efficacy, communication burden, and the mental health of the families of persons with aphasia. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 25(1), 197-205. doi:10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2015.09.018

Van Borsel, J. (2013). *Basisbegrippen logopedie : deel 2 : Communicatiestoornissen : Afasie, dysartrie, apraxie en andere neurogene communicatiestoornissen*. Leuven: Acco.

Van Dun, W. (2017). *Diagnostiek en behandeling van afasie : Versie voor mensen met afasie en naasten* [richtlijn]. Geraadpleegd op 11 februari 2019 via <https://www.afasienet.com/wp-content/uploads/Patiëntenversie-richtlijn-afasie.pdf>

Van Sprundel, M. (2015, februari). Zonder woorden. *Nursing*, 21(1), 38-41.

Vereniging Afasie v.z.w. (2005). *Afasie, wat nu?* [informatiefolder]. Geraadpleegd op 9 februari 2019 via <https://www.afasie.be/uploads/6/0/8/2/60823931/brochureverenigingafasievw.pdf>

Vlaamse Overheid – Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2016). *Herken jij de symptomen van een beroerte?* [affiche]. Geraadpleegd via https://www.herkeneenberoerte.be/sites/default/files/upload/Zorg_beroertesherkennen_A3_HR_finaal.pdf

Vloothuis, J.D.M., Depla, M.F., Hertogh, C.M.P.M., Nijland, R.H.M., Mulder, M., Kwakkel, G., & van Wegen, E.E.H. (2019). Oefenen met een naaste na een beroerte: ervaringen met het CARE4STROKE-programma. *Neuropraxis*, 23(1), 15-21. doi: 10.1007/s12474-018-00214-y

Watila, M.M., & Balarabe, S.A. (2015). Factors predicting post-stroke aphasia recovery. *Journal of the Neurological Sciences*, 352, 12-18. doi: 10.1016/j.jns.2015.03.020

Woimant, F., Mahagne, M.H., Benon, F., Auchère, B., Bénichou, D., & Belgium Stroke Council (z.j.). *Afasie, de taalstoornis die spreken en/of begrijpen moeilijk maakt* [brochure]. Geraadpleegd via http://belgianstrokecouncil.be/wp-content/uploads/2015/03/NL-AVC_Livret6.pdf

6 Bijlagen

Bijlage 1 : Informatiebrief deelname interview

Informatiebrief deelname interview

Betreft : Deelname aan het interview in het kader van onderzoek naar beleving en nodige ondersteuning van naasten van patiënten met afasie

Geachte,

Ik ben Eveline Van Gucht, laatstejaarsstudente van de opleiding verpleegkunde aan de Odisee Hogeschool te Sint-Niklaas.

In het kader van mijn bachelorproef, een onderzoek naar de beleving en nodige ondersteuning van naasten van patiënten met afasie, vraag ik u vriendelijk deel te nemen aan een interview omtrent uw verhaal en ervaringen rond dit onderwerp.

Met dit onderzoek wil ik meer zicht krijgen op uw verhaal en op hoe u de afasie van uw partner/ouder/kind/.. beleeft. Verder wil ik met dit onderzoek ook te weten komen welke ondersteuning naasten van patiënten nodig hebben in de omgang met deze patiënten. Deze zaken wil ik dan ook gedurende dit interview met u bespreken.

Enkele duidingen m.b.t. het interview :

- Het interview is anoniem, uw privacy wordt uiteraard gerespecteerd. Alles wat er tijdens het interview wordt verteld, wordt ook enkel voor het onderzoek gebruikt. Uw persoonlijke gegevens zullen niet vermeld worden in het onderzoek.
- Deelname aan dit onderzoek is op vrijwillige basis. U heeft altijd het recht om te weigeren van op bepaalde vragen te antwoorden. U kan ook uw medewerking aan dit onderzoek op ieder moment stoppen.

- Er zijn geen juiste of foute antwoorden. Ik ben geïnteresseerd in uw verhaal dus u mag gerust alles zeggen wat in u opkomt.
- Het interview zelf zal worden opgenomen (enkel geluid) om achteraf een goede analyse en verwerking te kunnen doen. De opnames worden vertrouwelijk behandeld en zullen na de verwerking van het gesprek vernietigd worden.

Indien er nog verdere vragen of onduidelijkheden zijn, dan beantwoord ik deze graag.

Ik wil u alvast bedanken voor uw bereidwillige medewerking!

Met vriendelijke groeten,

Eveline Van Gucht



Email : eveline.vangucht@student.odisee.be

Telefoon : 0473 27 68 53

Bijlage 2 : Toestemmingsformulier (= Informed consent formulier)

Toestemmingsformulier (= Informed consent formulier)

Betreft : Deelname aan het interview in het kader van onderzoek naar beleving en nodige ondersteuning van naasten van patiënten met afasie

Deelnemer

Ik verklaar dat ik op een duidelijke wijze ben ingelicht over dit interview. Ik heb als deelnemer aan het interview weet wat er van mij verwacht wordt.

Deelname aan dit onderzoek is op vrijwillige basis en de gegevens bekomen uit dit interview worden anoniem verwerkt. Ik heb het recht om te weigeren op bepaalde vragen te antwoorden. Ik kan mijn medewerking aan dit onderzoek op ieder moment stoppen.

Ik ben er van op de hoogte dat mijn gegevens en antwoorden uitsluitend gebruikt zullen worden in het kader van dit onderzoek. Ik geef toestemming om het interview op te nemen. Ik begrijp dat de opnames van het interview vertrouwelijk behandeld worden en na de verwerking van het gesprek vernietigd zullen worden.

Naam: Datum :

Handtekening :

Onderzoeker

Ik als onderzoeker van het genoemde onderzoek verklaar hierbij de deelnemer via de informatiebrief de nodige info verschaft te hebben over het interview. Ook bij de start van het interview verbind ik mij er toe om ook mondeling nog toelichting te geven. Ik heb de deelnemer voldoende geïnformeerd over wat er met de gegevens bekomen bij het interview zal gebeuren. Ik heb de deelnemer ervan op de hoogte gesteld dat de gegevens

uitsluitend voor mijn eigen onderzoek gebruikt worden. Ik verklaar mij bereid nog verdere vragen omtrent mijn onderzoek naar vermogen te beantwoorden.

Naam: Datum :

Handtekening :

Bijlage 3 : Interview Guide

Interview guide

Bachelorproef : Beleving en nodige ondersteuning van naasten van patiënten met afasie (in de omgang met deze patiënten)

Bij contacteren persoon voor interview

- Informatieblad en informed consent bezorgen

Voor start van het interview

- Testen opname
- Interview guide
- Schrift en pen
- Voorbereiding : gsm op stil, toilet, ...
- Informed consent : laten ondertekenen

Interview

INTRODUCTIE (! OPNAME STARTEN)

Voorstellen	<p>Goedemorgen/Goedemiddag. Ik ben Eveline Van Gucht en ik ben derdejaarsstudente verpleegkunde aan de Odisee Hogeschool.</p> <p>Ik wil u eerst en vooral van harte bedanken om te willen deelnemen aan dit interview. Het is voor mij van onschatbare waarde dat u wil meewerken! Ik begin met enkele praktische zaken als dat goed is voor u.</p>
-------------	---

Doel van dit onderzoek	Dit interview maakt deel uit van mijn bachelorproef. Mijn bachelorproef handelt over de beleving en nodige ondersteuning van de naasten van patiënten met van afasie. Met dit onderzoek wil ik meer zicht krijgen op uw verhaal en op hoe u de afasie van uw partner/ouder/kind/.. beleeft. Verder wil ik met dit onderzoek ook te weten komen welke ondersteuning naasten van patiënten nodig hebben in de omgang met deze patiënten. Deze zaken wil ik dan ook gedurende dit interview met u bespreken.
Privacy	Uw privacy wordt uiteraard gerespecteerd. Dit interview is anoniem. Ik zal uw persoonlijke gegevens niet vermelden. Alles wat u mij vertelt, wordt ook enkel voor mijn onderzoek gebruikt.
Opname + toestemming vragen	Zoals u ziet heb ik ook apparatuur mee om het gesprek op te nemen. Dit interview zal worden opgenomen om achteraf een goede analyse te kunnen doen. De geluidsopnames worden na verwerking van het gesprek vernietigd. Vindt u het goed dat gesprek wordt opgenomen?
Niet antwoorden of stoppen	U heeft ook het recht om te weigeren van op bepaalde vragen te antwoorden. U mag het interview op eender welk moment stopzetten indien u dit wenst. Ik zou ook nog willen zeggen dat er geen juiste of foute antwoorden zijn. Ik ben geïnteresseerd in uw verhaal, uw gevoelens, uw noden dus u mag gerust alles zeggen wat in u opkomt.
Vragen/ opmerkingen	U heeft van mij reeds eerder een informatiebrief gekregen omtrent dit interview. Was alles duidelijk? Heeft u nog vragen of opmerkingen? Zullen we van start gaan met het interview?

TOPIC LIJST

o. Algemene gegevens

- Wat is uw leeftijd? (Geboortejaar :)

- Geslacht?
 - Man
 - Vrouw

- Nationaliteit?

- Woonplaats?

- Woonsituatie?
 - Woont alleen, zonder kind(eren)
 - Woont alleen, met kind(eren)
 - Inwonend bij ouders of voogd
 - Samenwonend met partner, zonder kind(eren)
 - Samenwonend met partner, met kind(eren)
 - Andere (specifieer) :

- Opleiding?

- Beroep?
 - Ambtenaar
 - Arbeider
 - Bediende
 - Gepensioneerd
 - Huisman/huisvrouw
 - Student(e)
 - Werkzoekende

- Zelfstandige / Vrij beroep
- Andere (specificeer) :
- Relatie tot persoon met afasie?
- Informatie met betrekking tot persoon met afasie :
 - Oorzaak afasie?
 - Hoe lang geleden is de afasie ontstaan?
 - Type afasie (indien informatie gekend)?
 - Andere stoornissen?

1. Beleving naaste : na de diagnosestelling van afasie
--

- Wie heeft u geïnformeerd over de diagnose en op welke manier?
- Heeft u verder informatie en bijkomende uitleg gekregen omtrent de aandoening van de patiënt en wat afasie juist is?
 - Van wie?
 - Welke informatie heeft u gekregen?
 - Heeft u de mogelijkheid gekregen om vragen te stellen? Kreeg u voldoende antwoord op u vragen? Beschrijf uw ervaring.
- Vond u deze verkregen informatie voldoende?
Zo nee : wat ontbrak er naar uw mening?
- Hoe heeft u de opvang na de diagnosestelling ervaren?

2. Beleving naaste : behandeling en therapie

- Van wie en welke uitleg en informatie heeft u gekregen over de (mogelijke) behandeling en toegepaste therapie omtrent afasie bij de patiënt?
- Vond u deze verkregen informatie voldoende?
Zo nee : wat ontbrak er naar uw mening?
- Werd u betrokken bij de behandeling of therapie van de patiënt?
 - Zo ja : Hoe?
 - Zo nee : Had u graag meer betrokken geweest bij de behandeling of therapie? Hoe heeft u dit ervaren?
- Op welke manier heeft u informatie en tips verkregen omtrent hoe te communiceren met de patiënt?
- Heeft u naar uw mening voldoende handvaten om zo goed mogelijk te kunnen communiceren met de patiënt?
Zo nee : Wat zou u nog kunnen helpen? Wat ontbreekt nog?
- Gebruikt u hulpmiddelen bij de communicatie met de patiënt?
 - Zo ja :
Welke hulpmiddelen gebruikt u?

Wie heeft u geholpen/geïnformeerd bij de keuze voor dit hulpmiddel/deze hulpmiddelen? Vond u deze ondersteuning voldoende?
 - Zo nee :
Heeft u nood aan meer informatie over de beschikbare hulpmiddelen?
Wat zou u nog kunnen helpen?

3. Beleving naaste : Invloed op kwaliteit van leven van afasie bij de naaste

- Is uw relatie met de patiënt verandert na het optreden van afasie? In welke zin? Kan u hier meer over vertellen?

- Voor gehuwden : Heeft u ooit een scheiding overwogen?

Zo ja : Waarom heeft u beslist om toch gehuwd te blijven?

- Hoe heeft afasie het rollenpatroon tussen de patiënt en u beïnvloedt?
- Heeft de aandoening invloed gehad op uw/jullie financiële situatie?

Zo ja : In welke mate? Op welke manier?

- Heeft u zelf lichamelijke of psychologische klachten ten gevolge van de gevolgen van afasie? Leg uit?
- Welke emoties lokt afasie bij u uit?

4. Beleving naaste : Ondersteuning

- In welke mate en op welke manier heeft afasie uw sociaal leven, sociale contacten beïnvloed?
- Voelt u zich soms eenzaam? Kan u dit wat meer toelichten?
- Hoe reageert uw omgeving op de gevolgen van de afasie?
- Wat doet u in uw vrije tijd?

Heeft u het gevoel dat u sinds het ontstaan van afasie bij de patiënt minder vrije tijd hebt? Leg uit?

- Heeft u contact met lotgenoten?

- Zo ja : Op welke manier?

- Zo nee :

- Waarom niet?

- Zou u dit wensen?

5. Noden naaste

- Heeft u het gevoel dat u meer nood heeft aan (en leg uit) :

- Hulp bij de zorg voor de patiënt?

- Hulp bij de dagelijkse taken?

- Informatie?

- Emotionele ondersteuning?

- Een forum waar je je verhaal kan doen en eventueel ervaringen kan delen met lotgenoten?

- Hulp om de communicatie met de patiënt te verbeteren?

- Vrije tijd/ademruimte/tijd voor jezelf?

- Welke ondersteuning mis jij nog met betrekking tot de omgang met de patiënt?
- Zijn er nog andere zaken waar echt jij nood aan hebt?

AFRONDING

De vragen die ik had, zijn allen behandeld. Ik heb veel interessante en waardevolle informatie gehoord.

- Heeft u zelf nog opmerkingen of wilt u nog iets toevoegen?
- Zijn er nog dingen die tijdens dit interview niet aan bod zijn gekomen maar waarvan u het wel belangrijk vindt om dit nog te vertellen?
- Wat is, in het algemeen, de belangrijkste boodschap die u heeft voor mij?

Ik wil u nogmaals heel erg bedanken voor uw tijd en moeite, ik waardeer uw medewerking enorm. Ik hoop dat u het gevoel hebt dat u alles hebt kunnen vertellen en dat er naar u is geluisterd!

Algemene indruk van de geïnterviewde

- Hoe kwam de participant over op de onderzoeker?
- Welke indruk gaf de participant? Op fysiek, psychisch, emotioneel vlak.
- Hoe was de non-verbale communicatie van de participant?
- Kwam hetgeen de participant zei overeen met haar non-verbale communicatie?
- Was er sprake van factoren of barrières die de resultaten kunnen beïnvloeden?

