Ervaringen van personen met afasie en hun naasten ten tijde van een crisis

Een kwalitatief onderzoek gericht op ervaren successen en gemis op het gebied van communicatie en sociale participatie ten tijde van de COVID-19 pandemie

Geschilderd door een deelnemer met afasie

Simone Brink (383281)

Academie voor gezondheidsstudies

Opleiding Logopedie Deeltijd Flex

September 2020

Osiriscode: LODB19BT

Begeleider: Katrien Colman

1e Beoordelaar: Renske de Vries

2e Beoordelaar: Susanne Kohlleppel

Wordcount: 5915

Hanze University of Applied Sciences Groningen

Samenvatting

Inleiding: Afasie is een verworven taalstoornis waardoor er problemen kunnen ontstaan op het gebied van spreken, schrijven, lezen en het begrijpen van taal wat leidt tot beperkingen in de communicatie. Daarnaast kan afasie een negatieve invloed hebben op het onderhouden van een sociaal netwerk. Voor personen met afasie vormt communicatie en sociale participatie altijd een uitdaging wat een enorme impact heeft op het dagelijkse leven. De impact van afasie beperkt zich echter niet alleen tot de persoon zelf, ook naasten ondervinden hier de gevolgen van. Wat gebeurt er wanneer er door een wereldwijde pandemie extra bekeringen worden opgelegd die communicatie en sociale participatie nog moeilijker maken? Het delen van deze ervaringen zorgt voor inspiratie onder lotgenoten en kunnen een bijdrage leveren voor een betere toekomst**. Doel:** Het inventariseren van ervaren successen en gemis op het gebied van communicatie en sociale participatie ten tijde van de COVID-19 pandemie. Ervaringen worden gedeeld onder lotgenoten wat zorgt voor erkenning, herkenning en steun. **Methode:** Een kwalitatief beschrijvend onderzoek waarbij de data is verzameld aan de hand van semigestructureerde online interviews bij duo's bestaande uit één persoon met afasie en een naaste. De interviews zijn getranscribeerd, gecodeerd en geanalyseerd. De interviews zijn uitgewerkt tot ervaringsverhalen die gedeeld worden onder lotgenoten. **Resultaten:** Bij acht duo's zijn de ervaringen over behaalde successen en gemis op het gebied van communicatie en sociale participatie tijdens de COVID-19 pandemie uitgevraagd waarvan vijf duo's zijn verwerkt in de analyse. Deelnemers missen sociale contacten en alternatieve communicatie is niet voor elke persoon met afasie weggelegd. Successen bestaan voornamelijk uit het creëren van nieuwe activiteiten. De snelheid van de communicatie en informatievoorzieningen over het coronavirus wordt ervaren als een obstakel en lotgenotencontact wordt bij meer dan de helft van de personen met afasie omschreven als een gemis. **Discussie:** Elke ervaring van de deelnemers sinds de uitbraak van het coronavirus is anders geweest. Over het algemeen werd gemis eerder gezien als een beperking wat voor de rest van Nederland ook geldt. Wel maakt afasie verschillende aspecten een stuk moeilijker. Het missen van sociale contacten zorgde ervoor dat meer dan de helft van de deelnemers het gevoel kreeg in een sociaal isolement te verkeren. Successen werden behaald op het gebied van creativiteit, zelfredzaamheid en zorgden veelal voor nieuwe inzichten.

Kernwoorden: Afasie, sociale participatie, corona

Abstract

In this research the author Brink S. (Groningen, 2020) investigates the experiences from people with aphasia and people close to them during the COVID-19 pandemic where communication and social participation are the main topics during these experiences. These experiences will be divided in achieved successes and how participants deal with loss. **Background:** People with aphasia experiences difficulties in the field of communication and social participation, which had a huge impact on his or her daily life. However, the impact of aphasia is not limited to the person itself; it also applies to people close to them. What happens when a pandemic imposes additional conversions which makes communication and social participation even harder? **Goal:** Gaining inside information of perceived successes and losses in the field of communication and social participation during the COVID-19 pandemic. **Method:** A qualitative study in which the data is collected by semi-structured interviews. **Results:** Social contacts are experienced as a loss and alternative communication does not always work for people with aphasia. Participants experience new activities as achieved successes. People with aphasia have difficulties with the speed of communication and information regarding the coronavirus and the absence of contact with fellow sufferers is described as a great loss. **Discussion:** Every experience of the participants since the coronavirus outbreak has been different. In general, loss was seen as a limitation. Missing social contacts meant that more than half of the participants felt they had ended up in social isolation. Successes were achieved in the field of creativity, self-reliance and new insights.

Key words: Aphasia, social participation, corona

Inleiding

Nederland telt naar schatting 30.000 mensen met afasie (Afasie, 2018). De definitie van afasie luidt als volgt: “een verworven taalstoornis, veroorzaakt door focaal hersenletsel dat ontstaat nadat de taal verworven is” (Bastiaanse, 2010, p. 12). Er kunnen problemen ontstaan op het gebied van spreken, schrijven, lezen en het begrijpen van taal wat leidt tot beperkingen in de communicatie (Bastiaanse, 2010). Afasie wordt veroorzaakt door een plaatselijke beschadiging (laesie) in de hersenen daar waar een bloeding, trauma of tumor heeft plaatsgevonden. De meest voorkomende oorzaak voor afasie is een bloeding in de hersenen, ook wel een beroerte of een Cerebro Vasculair Accident (CVA) genoemd. In 2017 waren er bijna 50.000 ziekenhuisopnamen voor een beroerte (Oorzaken van een bereroerte, 2020). In de Logopedische richtlijn ‘diagnostiek en behandeling van afasie’ staat dat 30% van de personen die een beroerte overleven afasie heeft (Berns, et al., 2015).

Een persoon met afasie (PMA) heeft een taalstoornis wat ernstige gevolgen met zich mee kan brengen op het gebied van communicatie. Vaak heeft afasie een negatieve en langdurige impact op het dagelijks functioneren wat gepaard kan gaan met depressie, een laag zelfbeeld en het verlies van een eigen identiteit (Ross & Wertz, 2010). Een identiteit staat voor wie iemand is en waar iemand vandaan komt, het is de achtergrond voor ieder zijn acties en interacties. Een eigen identiteit wordt niet door slechts één persoon gecreëerd maar staat altijd in verband met sociale interactie. Interactie impliceert communicatie en communicatieve vaardigheden, iets wat verstoord is bij personen met afasie (PMA) (Shadden, 2010). Het creëren en blijven ontwikkelen van een eigen identiteit gaat gepaard met sociale contacten wat juist moeizaam verloopt voor een PMA. Afasie kan een negatieve invloed hebben voor het onderhouden van sociale contacten met familie, vrienden en een breder algemeen netwerk (Fotiadou, Northcott, Chatzidaki, & Hilari, 2014). De moeilijkheden op het gebied van communicatie kunnen ertoe leiden dat deze sociale contacten minder worden en kan het gevoel veroorzaken in een sociaal isolement terecht te komen (Vickers, 2010).

De impact van een CVA beperkt zich niet alleen tot de persoon die het overkomt, dit geldt ook voor naasten. Draper en Brocklehurst (2005) benoemen dat er bij een CVA geen overgangsperiode is in tegenstelling tot mensen met een chronische ziekte. Een CVA is een plotselinge gebeurtenis waardoor er van de een op de andere dag veel verandert in het leven van een PMA en hun naasten. De nieuwe rol die een partner moet aannemen kan dan ook lastig zijn en problemen veroorzaken op fysieke, psychologische en sociale domeinen (Draper & Brocklehurst). De nasleep van afasie zorgt er vervolgens voor dat naasten een nieuwe omgangsmanier moeten vinden voor PMA en er moeten veranderingen worden aangebracht in het dagelijkse leven op het gebied van communicatie en sociale participatie (Pound, Parr, & Duchan, 2011). De impact van afasie op sociale participatie is enorm voor zowel PMA als naasten (Croteau, Mc-mahon-Morin, Le Dorze, & Baril, 2020). Sociale participatie is de betrokkenheid van een persoon zijn leefgewoontes in zijn omgeving. Leefgewoonten verwijzen naar dagelijkse activiteiten zoals communicatie, sporten en hobby’s. Maar ook sociale rollen zoals persoonlijke relaties, werk, verenigingen en een breder sociaal netwerk vallen hier onder (Laliberté, Gauvreau, & Le Dorze, 2015). Naast de drastische veranderingen voor naasten is de nieuwe rol die zij moeten aannemen onmisbaar. Het herstel van een PMA is sterk afhankelijk van de naaste omgeving. Het weer kunnen communiceren met mensen die dicht bij een PMA staan is cruciaal voor het acceptatieproces omdat de oude manier van communiceren plaats moet maken voor alternatieven (Paul &

Sanders, 2010). Of een PMA slaagt in zijn interactie heeft deels te maken met hoe een naaste omgaat met de verschillende nieuwe communicatiemethodes. Wanneer een naaste actief betrokken is in het revalidatieproces van een PMA zal dit een positieve bijdrage leveren om de sociale contacten van een PMA te vergroten en om hun welzijn te verbeteren (Rautakoski, 2011).

Hilari en Northcott (2016) vergeleken sociale contacten van PMA in vergelijking met gezonde ouderen. Hieruit komt duidelijk naar voren dat gezonde ouderen een veel socialer en uitgebreider netwerk hebben om op terug te vallen dan een PMA. Holt-Lunstad en Smith (2012) benadrukken dat er sterke evidentie is dat personen die diverse sociale contacten hebben meer kans hebben op een langer leven. Voor een PMA blijft het goed onderhouden van sociale contacten echter moeilijk. De communicatieproblemen zorgen ervoor dat een PMA zich onzeker kan voelen of onbegrepen. Maar ook de sociale contacten kunnen deze gevoelens ervaren waardoor afstand wordt genomen (Cruice, Worrall, & Hickson, 2007). Kreier en Verberk-Jonkers (2019) noemen dat het onderling in contact komen met mensen die een vergelijkbare aandoening hebben een positieve bijdrage kan leveren aan het onderhouden van nieuwe sociale contacten. Lotgenoten begrijpen de situatie vaak beter, omdat ze in een soort gelijke situatie hebben gezeten. Het samen delen van ervaringen, erkennen en herkennen biedt steun (Kreier & Verberk-Jonkers). Lotgenotencontact lijkt volgens Kreier en Verberberk-Jonkers de zorg van professionals te ondersteunen. Het verbetert iemands zelfvertrouwen en daarmee het gevoel van welbevinden.

Om te participeren in de samenleving is interactie nodig. Dit kan bij PMA zorgen voor sociale en psychologische spanning wat relaties en deelname aan verschillende sociale levensdomeinen kan beïnvloeden (Benson, 1973). Een PMA wordt door zijn of haar beperkingen geconfronteerd met een enorme uitdaging om zijn of haar rol als partner, ouder, vriend of werkgever te vervullen (Dalemans, Witte de, Wade, & Heuvel van den, 2010). Voor een PMA vormt communicatie en sociale participatie dus altijd een uitdaging. Laat staan dat er door een wereldwijde pandemie extra beperkingen worden opgelegd die communicatie en sociale participatie nog moeilijker maken. Het is namelijk een historische tijd, men spreekt straks over de tijd voor COVID-19 en de tijd na COVID-19. Het coronavirus brengt veel beperkingen met zich mee en het gevoel om in een sociaal isolement terecht te komen wordt groter (De Nederlandse aanpak en maatregelen, 2020). Het is daarom noodzakelijk om de groep van PMA in deze crisis niet te vergeten. Het European Disability Forum (2020) geeft aan dat mensen met een beperking vaak nog steeds uitgesloten zijn van de samenleving. Zij spreken onder andere over het feit dat alle communicatie en informatie over de COVID-19 pandemie op een universele manier beschikbaar moet zijn voor iedereen (European Disability Forum, 2020). Ook benadrukken zij dat informatie op de manier waarop het nu wordt aangeboden niet toegankelijk is voor iedereen. Hierdoor komt essentiële informatie over het virus niet bij iedereen terecht. Daarnaast maken zij zich hard voor het sociale aspect. Er zijn veel personen met een beperking die afhankelijk zijn van derden om zo hun dagelijkse basisactiviteiten uit te voeren of om hun persoonlijke autonomie uit te oefenen (European Disability Forum). De beperkingen en maatregelen die door dit virus worden opgelegd om zo veel mogelijk contacten te vermijden wanneer iemand in een risicogroep valt kan er op deze manier voor zorgen dat een PMA in een sociaal isolement terecht komt.

In driekwart van de gevallen treft een beroerte iemand die ouder is dan 65 jaar. Het risico op een beroerte stijgt vervolgens met de leeftijd (Oorzaken van een bereroerte, 2020). Volgens het RIVM vallen alle mensen die ouder zijn dan 70 jaar binnen de risicogroep van COVID-19 (Risicogroepen en COVID-19, 2020). Daarnaast hebben personen die een beroerte hebben

gehad ten gevolge van hartlijden of slechte bloedvaten of bloedaandoening een verhoogd risico op ernstig beloop van COVID-19 (Corona en hersenletsel, 2020). In het begin van de corona uitbraak kregen mensen uit risicogroepen het advies om zoveel mogelijk thuis te blijven en geen bezoek te ontvangen. Ook gingen ziekenhuizen, verpleeghuizen en revalidatiecentra volledig op slot. Het bericht van de World Health Organization (2020) aan alle personen die in (thuis) isolatie zitten is als volgt:

> "Blijf in contact en onderhoud uw sociale netwerken. Probeer zoveel mogelijk vast te houden aan dagelijkse routines of creëer nieuwe routines als de omstandigheden veranderen. Als gezondheidsautoriteiten hebben aanbevolen om uw fysieke sociale contacten te beperken om de uitbraak te beperken, kunt u verbonden blijven via telefoon, e-mail, sociale media of videobellen"

Op welke manier is dit mogelijk wanneer een PMA hinder kan ondervinden met telefoneren, schrijven, lezen of begrip door een stoornis in één van deze taal modaliteiten (Bastiaanse, 2010). Maar niet alleen personen die binnen de risicogroep vallen hebben hier mee te maken. In het algemeen is het advies geweest om sociale contacten te vermijden en samenscholing werd verboden.

Samen met ervaringsdeskundigen is er nagedacht over een onderzoeksonderwerp wat in tijden van een crisis een toegevoegde waarde kan hebben voor PMA. Het gemis over heldere communicatie, de beperkingen die het virus met zich mee brengt op het gebied van sociale contacten en de angst op een eventuele volgende uitbraak zijn onderwerpen die naar voren zijn gekomen. Daarnaast ontstond de vraag hoe lotgenoten met deze situatie omgaan. Het zou als prettig worden ervaren om te weten hoe lotgenoten deze crisis meemaken. Volgens Carragher, Sage en Paul (2015) heeft het delen van ervaringen onder lotgenoten een positieve invloed. Door zelf een verhaal te vertellen kan het gevoel naar voren komen meer grip te krijgen op het leven, vooral wanneer het gaat om ingrijpende situaties. Het lezen van verhalen geschreven door lotgenoten geeft het gevoel er niet alleen voor te staan wat zorgt voor een positievere kijk op de situatie (Carragher, Sage, & Paul).

In dit onderzoek wordt er gekeken naar de ervaringen van PMA en hun naasten in tijden van een crisis. Hierin staan ervaren successen en gemis centraal. Het in kaart brengen van successen en gemis kan bijdragen aan een betere toekomst onder lotgenoten. Omdat communicatie en sociale participatie altijd moeilijk is voor een PMA zijn deze begrippen leidend in dit onderzoek. Hieruit ontstaat de volgende onderzoeksvraag:

- *Hoe ervaren personen met afasie en hun naasten de COVID-19 pandemie op het gebied van communicatie en sociale participatie?*

Dit wordt verder uitgesplitst in de volgende deelvragen:

- *Hoe worden successen behaald tijdens de COBID-19 pandemie op het gebied van communicatie en sociale participatie?*

- *Hoe wordt er om gegaan met gemis tijdens de COVID-19 pandemie op het gebied van communicatie en sociale participatie?*

1. Methode

1.1 Onderzoeksopzet

Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag en de bijbehorende deelvragen is er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Door het afnemen van semigestructureerde online interviews werden ervaringen verzameld op het gebied van communicatie en sociale participatie tijdens de COVID-19 pandemie. Deze vorm van onderzoek verdient vooral aanbeveling wanneer men opzoek is naar de vraag hoe mensen ervaren wat ze meemaken (Lucassen & Hartman, 2007). Dit type onderzoek biedt dus ruimte om inzichten, persoonlijke ervaringen en handelswijzen in kaart te brengen waardoor deze methode goed aansluit bij de onderzoeksvraag (Baarda, 2014).

1.2 Procedure en participanten

De werving van deelnemers voor dit onderzoek werd gedaan door middel van sociale media. Via de websites en de bijbehorende Facebookpagina's van hersenletsel.nl en afasienet.com werd een oproep gedeeld om deel te nemen aan dit onderzoek. Ook werd er een uitnodiging geplaats in de nieuwsbrief van de Vereniging voor Logopedie en Foniatrie. Verder is er contact gezocht met revalidatiecentra en afasiegroepen. PMA en naasten konden zich aanmelden per email voor verdere informatie. Voor het informeren van de deelnemers over het onderzoek is gebruik gemaakt van afasievriendelijk materiaal. Te allen tijde werd er gevraagd of een naaste op de hoogte gebracht kon worden indien de aanmelding van een PMA kwam. In Tabel 1 worden de in- en exclusiecriteria beschreven. Vragen over het onderzoek werden per email of telefonisch beantwoord. De interview vragen en het toestemmingsformulier werden per email toegestuurd wanneer het doel van het onderzoek duidelijk was. Bij het ondertekenen van het toestemmingsformulier gaven deelnemers automatisch toestemming om de ervaringsverhalen te delen onder lotgenoten.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Minimaal één deelnemer heeft afasie en minimaal één deelnemer is partner of naaste;	PMA die geen ondersteuning kan krijgen van een partner of naaste;
Deelnemers zijn in staat om verbaal en/of non-verbaal te communiceren.	Ervaringsverhalen mogen niet gedeeld worden.

Tabel 1. In- en exclusiecriteria.

1.3 Dataverzameling

Het verzamelen van de data gebeurde aan de hand van semigestructureerde interviews. Vooraf zijn er globale vragen opgesteld aan de hand van literatuur en er is ruimte geweest om tijdens het interview vragen toe te kunnen voegen (Verhoef, Kuiper, Keijenhuis, Dekker-van Doorn, & Rosendal, 2019). In de interviews zijn ervaren successen en gemis tijdens de COVID-19 pandemie van PMA en naasten op het gebied van communicatie en sociale participatie uitgevraagd. Daarnaast zijn er persoonlijke vragen gesteld over de periode voor de COVID-19 pandemie zodat er aan de hand van Storytelling voor Professionals ervaringsverhalen konden ontstaan (Corsius, de Jong, & Markies, 2017). De interviewvragen waren vooraf bekend bij de deelnemers zodat zij zich konden voorbereiden. Het interview duurde maximaal dertig minuten om zo PMA niet te overbelasten. Met het stellen van vragen werd rekening gehouden met de algemene communicatieadviezen die betrekking hebben op

afasie (Communicatieadviezen, 2020). Het interview heeft plaatsgevonden via een digitaal beveiligd platform, Blackboard Collaborate, indien dit voor de deelnemers haalbaar was. Deelnemers gaven schriftelijk toestemming geluids- en beeldopnames van het interview te maken. Wanneer een online interview niet mogelijk was zijn de interview vragen schriftelijk per e-mail beantwoord. Wanneer schriftelijke antwoorden onduidelijk waren kon er per e-mail doorgevraagd worden.

1.4 Data-analyse

De opnames van de interviews werden verbatim uitgetypt aan de hand van algemene transcribeerregels. Nadat de transcripten verkregen waren, werden de eerste drie interviews gebruikt voor inductief coderen in het programma Atlas.ti (Verhoef et al., 2019). Transcripten werden eerst open gecodeerd, hierin werden alle gegevens zorgvuldig gelezen en ingedeeld in fragmenten. Relevante fragmenten werden vergeleken en gelabeld met codes. De codes zijn een samenvattende notatie van een fragment uit de data. Na deze stap uit te hebben gevoerd kon er axiaal gecodeerd worden zoals afgebeeld in Figuur 1. Belangrijke categorieën werden achterhaald en er werd gekeken naar samenhang en onderscheiding. De laatste fase bestond uit selectief coderen. Hierin werd vastgesteld welke onderwerpen constant terug keerden en hoe de relevante onderwerpen zich tot elkaar verhouden (Boeije, 2016). Tijdens het coderen stond de onderzoeksvraag centraal.

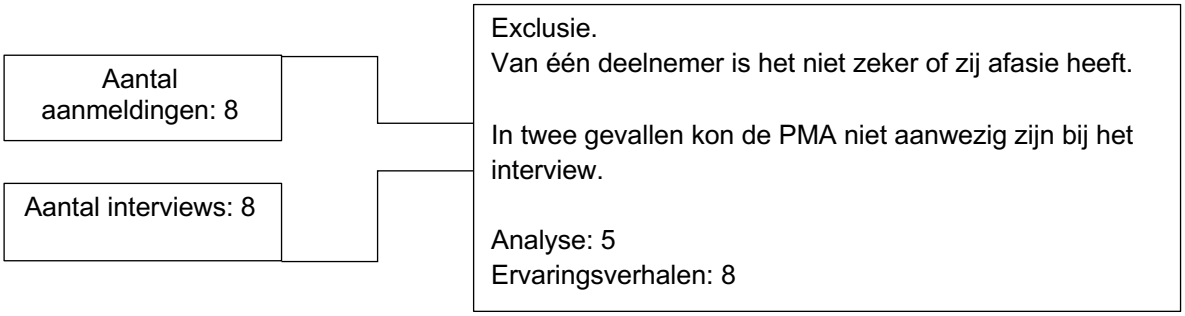
Figuur 1. Axiaal coderen.

1.5 Ethisch aspect

De interviews werden via een beveiligd platform afgenomen zodat er werd voldaan aan de privacy wet. Na het transcriberen werd het beeldmateriaal verwijderd. De gegevens die werden verzameld door middel van online interviews werden geanonimiseerd verwerkt in Atlas.ti. E-mailadressen werden uitsluitend gebruikt om informatie en eindresultaten te delen over het onderzoek. Persoonsgegevens zoals namen werden in de data-analyse niet meegenomen. Er zijn leeftijdscategorieën gemaakt om zo persoonlijke details te minimaliseren. Alle deelnemers gaven schriftelijk toestemming om ervaringsverhalen die voortkomen uit de data anoniem te delen. Sommige deelnemers gaven aan dat zij wel hun eigen naam in het verhaal wilden zien, hier gaven zij dan ook toestemming voor.

2. Resultaten

Tijdens de selectieperiode kwamen er acht aanmeldingen binnen. Door middel van online interviews zijn ervaren successen en gemis uitgevraagd bij PMA en naasten op het gebied van communicatie en sociale participatie tijdens de COVID-19 pandemie. Alle data is gebruikt voor het creëren voor ervaringsverhalen. Echter zijn drie duo's, na het afnemen van de online interviews, uitgesloten van de analyse. Figuur 2 laat zien hoe de inclusie voor de analyse is verlopen.



Figuur 2. Verloop inclusie analyse.

Om de data in de resultaten zoveel mogelijk te anonimiseren wordt vanaf nu verwezen naar A (deelnemer met afasie) en N (naaste). Relevante informatie over de deelnemers wordt vermeld in Tabel 2 en Tabel 3. Hierin valt de ernst van de afasie, de relatie tot de PMA en de bijbehorende leeftijdscategorie af te lezen. Ook wordt er aangegeven of deelnemers zijn meegenomen in de analyse.

PMA	Ernst afasie	20-30 jaar	30-40 jaar	40-50 jaar	50-60 jaar	60+ jaar	Meegenomen in analyse
A1	Ernstig				◉		✓
A2	Zeer ernstig				◉		✓
A3	Matig					◉	✓
A4	Onbekend		◉				✗
A5	Licht			◉			✓
A6	Zeer ernstig					◉	✗
A7	Ernstig	◉					✓
A8	Zeer ernstig					◉	✗

Tabel 2. Informatie PMA.

Naasten	Relatie	20-30 jaar	30-40 jaar	40-50 jaar	50-60 jaar	60+ jaar	Meegenomen in analyse
N1	Partner				◉		✓
N2	Partner				◉		✓
N2	Partner				◉		✓
N4	Partner		◉				✗
N5	Partner			◉			✓
N6	Dochter				◉		✗
N7	Partner		◉				✓
N8	Kleindochter	◉					✗

Tabel 3. Informatie naasten.

Er zijn verschillende groepen en categorieën tot stand gekomen tijdens het coderen. Er is een onder verdeling gemaakt tussen PMA, naasten en COVID-19. Bij de groep PMA staan ervaren successen en gemis op het gebied van communicatie en sociale participatie centraal. Bij de groep naasten komt de rolverdeling op het gebied van communicatie aan bod en worden behaalde successen en gemis besproken op het gebied van sociale participatie. In de laatste overkoepelende groep COVID-19 komen beperkingen, alternatieven en de bijbehorende emoties naar voren. De groepen en categorieën worden hieronder besproken en geïllustreerd met citaten en grafieken die zijn ontstaan uit analyses vanuit Atlas.ti Citaten van PMA worden aangevuld met citaten van naasten aangezien niet alle PMA communicatief even sterk zijn.

2.1 PMA en (barrières in) communicatie

Alle PMA ervaren problemen op het gebied van communicatie. Afhankelijk van de ernst van de afasie heeft dit invloed op verschillende aspecten in het dagelijkse leven maar communicatie in het algemeen blijft altijd moeilijk.

A1: "Ik moest helemaal opnieuw leren praten"

A2: "Nu heb ik afasie en spraakapraxie"

A3: "Problemen met taal praten en lezen en nu onlangs test en amnestische afasie"

A5: "Uhm ik was bijvoorbeeld de naam van een van mijn kinderen kwijt"

A7: "Ja maar ik kan ja en nee en uhm helemaal niks snap je wat ik bedoel"

Sinds de uitbraak van het coronavirus is het advies geweest om zoveel mogelijk sociale contacten te vermijden en dat men verbonden kan blijven via alternatieve communicatie zoals telefoneren, e-mail of videobellen. Telefoneren blijkt voor alle PMA geen goed alternatief te zijn, het is moeilijk om een boodschap goed over te brengen wat zorgt voor frustratie. De reacties over het gebruik van videobellen zijn wisselend. Door A1 werd er iets vaker dan normaal gebruik gemaakt van videobellen en voor A2 was dit juist een hele fijne oplossing. N2 zegt hier het volgende over: *"En het voordeel van videobellen is natuurlijk net zoals nu, je ziet zijn mimiek, hij ziet jou, hij kan met handen en voeten dingen duidelijk maken en aan de telefoon ben je zo beperkt heh?".* Een verschil met A3 die alleen gebruik durft te maken van videobellen met haar dochters waarin A5 videobellen geen prettig alternatief vindt. Voor de jongste deelnemer A7 is hier niks in veranderd, zij maakt nog steeds evenveel gebruik van videobellen.

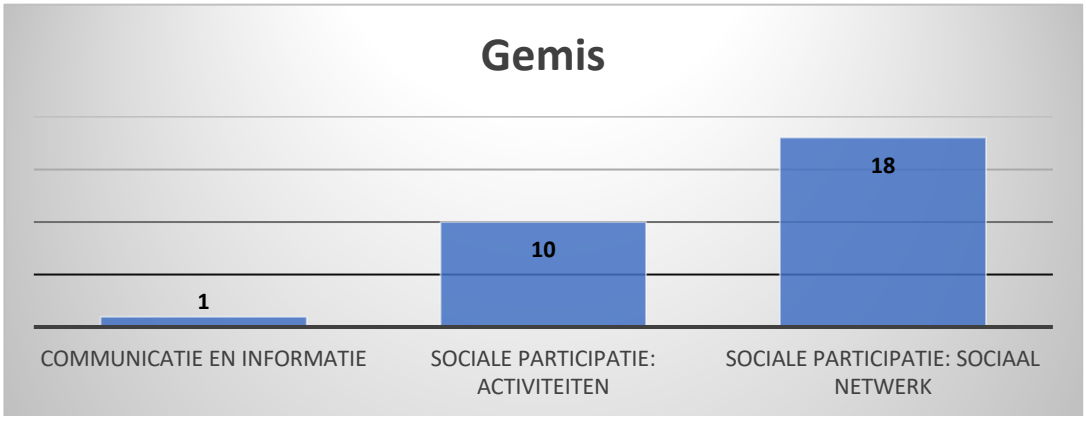
Alternatieve communicatiemogelijkheden hebben doorgaans niet gezorgd voor succesverhalen op het gebied van communicatie. Geen enkele PMA maakt gebruik van e-mail om op deze manier in contact te blijven. Schrijven of typen is vaak een obstakel en wanneer dit niet het geval is zorgt het lezen van e-mails voor problemen. Videobellen werd vaker ingezet sinds de uitbraak van het coronavirus maar werd eerder gezien als een

noodoplossing om zo toch in contact te blijven met familie. Videobellen blijkt ook niet voor alle PMA een geschikte oplossing te zijn, zo ervaren deelnemers angst en spanning omdat ze niet goed weten hoe dit werkt en voelen ze zich niet op gemak om in beeld te komen.

De communicatie en informatievoorzieningen over het coronavirus wordt door vier van de vijf PMA hetzelfde ervaren. De snelheid waarin informatie wordt overgebracht wordt in het algemeen gezien als een obstakel, ook wordt het taalgebruik tijdens persconferenties ervaren als lastig. Alleen A7 geeft aan hier geen beperkingen in te ondervinden. Een gemis is het over het algemeen niet omdat alle PMA een naaste hebben die kunnen ondersteunen bij onduidelijkheden. Wel zorgde de snelheid en moeilijkheidsgraad van communicatie en informatievoorzieningen over het coronavirus voor creativiteit. Zo geeft A1 aan elke ochtend de krant te lezen *"en dan moet … boven blijven en dan ga ik de krant lezen want uh geen uhh uhh nou geen afleiding".* Waarin A5 de persconferenties wel kijkt maar hier dan enkele uren over doet en dit tussen door op pauze zet. En N2 zegt hier het volgende over: *"met ondertiteling eronder dat is voor hem wel fijn dus dat hij het hoort en dat hij mee kan lezen".*

2.2 PMA en sociale participatie

Alle PMA gaven aan het een gemis te vinden dat zij minder in contact konden komen met familie en vrienden. Alternatieve communicatie geeft niet het gevoel écht met elkaar in contact te zijn. Er is gekeken hoe vaak gemis en sociale participatie in samenspraak voorkwam en dit is vergeleken met hoe vaak gemis en communicatie onder PMA genoemd werd. In Figuur 2 wordt weergeven dat sociale participatie en gemis vaker met elkaar in verband staat dan communicatie en gemis. Hierin valt te zien dat het sociale netwerk het meest wordt gerelateerd aan gemis en communicatie en gemis relatief weinig in samenspraak voorkomt onder PMA.



Figuur 2. Samenhang gemis, communicatie en sociale participatie.

Naast het gemis van familie en vrienden noemen drie PMA uit zichzelf het gemis van lotgenoten contact. A7 noemt over het algemeen het gemis van lotgenoten contact omdat zij nog nooit met iemand van haar leeftijd met afasie in contact is gekomen. N1 had voor de uitbraak van het coronavirus groepstherapie en zegt hierover: *"En ja als je zegt ik heb wel wat gemist ja het contact met het groepje mensen want die heb je dus helemaal niet meer gezien".* Voor A3 was de dagbesteding volledig gesloten waar zij graag in contact kwam met lotgenoten en A2 ging elke laatste vrijdag van de maand naar het afasiecafé *"dus dat was wel echt heel jammer".*

Ook konden veel activiteiten niet meer door gaan. PMA gingen hier wisselend mee om en de ene ervaarde het meer als een gemis dan een ander. Zo werd het onder veel PMA dan ook eerder gezien als een beperking wat voor iedereen hetzelfde is. Voor A2 was het sluiten van de sportscholen wel een gemis. Voor hem was dit meer dan alleen sporten maar ook een sociale activiteit. A1 zegt hierover *"maar ja ik ben gelukkig groot huis en een tuin en uh nou ja ik heb het zo weinig mogelijk last van"*. Voor A7 was het vooral saai dat activiteiten niet meer door konden gaan terwijl het voor A5 zorgde voor een enorme rust: *"Uhm, en toen kwam de coronacrisis … het viel allemaal weg dus ik merkte meteen dat uhm mijn concentratie, mijn geheugen maar ook die woordherkenning dat het een stuk beter was".*

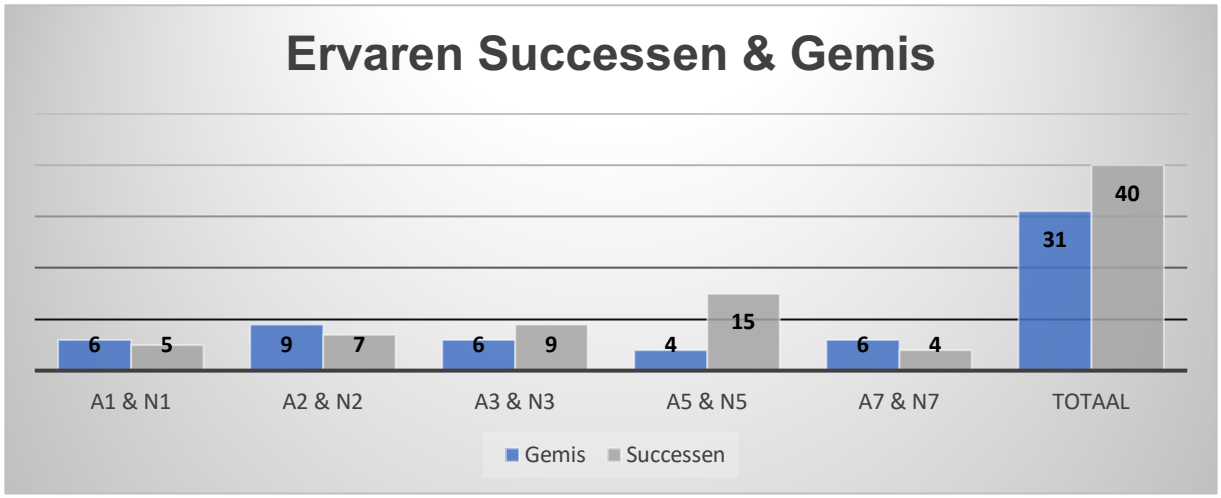
Successen werden vooral behaald op het gebied van sociale participatie. Omdat veel activiteiten door de opgelegde maatregelen niet door konden gaan zijn alle PMA actief opzoek gegaan naar alternatieven. Elke PMA benoemde de creativiteit die naar boven kwam om een andere invulling te geven aan het dagelijkse leven. A1 ging samen met haar naaste naar een tulpenkweker, daar kochten zij bloemen om uit te delen aan mensen in de straat die wel wat positiviteit konden gebruiken. Omdat A2 niet meer naar de sportschool kon zocht hij nu zelf filmpjes op zodat hij thuis voor de televisie kon sporten, voorheen deed hij dit nooit. A3 ging met Pasen samen met haar dochter via beeldbellen eitjes zoeken in de tuin en A5 kreeg een hele nieuwe invulling: *"En ja dat was heerlijk en ja ik ben natuurlijk midden in de coronacrisis gaan werken".* A7 had juist tijd om alle klussen in hun huis af te maken *"heel fijn".* Alle PMA hebben een naaste waarmee zij de afgelopen periode mee hebben doorstaan. Zij geven allemaal aan dat het een ongezonde situatie is om voor een langere periode voortdurend bij elkaar te zijn. Het niet kunnen onderhouden van andere sociale contacten en activiteiten buiten te deur wordt daarom ook ervaren als een gemis.

2.3 Naasten en rolverdeling, successen en gemis

Naasten spelen in het algemeen een belangrijke rol in ondersteuning voor communicatie in het dagelijkse leven van PMA. Zo hebben sommige naasten ook een rol gespeeld in de uitleg en ondersteuning over wat de extra maatregelen rondom het coronavirus inhield. N2 heeft gemerkt dat zij vooral moest ondersteunen bij de extra handelingen zoals het vaker wassen van handen. Voor N3 waren de rollen juist omgekeerd. Door de opgelegde maatregelen kon de wijkverpleging niet meer langskomen en A3 nam al deze taken op haar. N5 en N7 geven aan dat er geen extra ondersteuning nodig was. N2 en N3 maakten zich meer zorgen over de impact van het coronavirus. Beide naasten ervaarden spanning over de eventuele gevolgen wanneer een PMA in het ziekenhuis terecht kwam. Wanneer dit zou gebeuren terwijl een ziekenhuis in lockdown was konden zij niet ondersteunen in de communicatie naar zorgprofessionals. N2 zegt hier het volgende over: *"Ik dacht ja wat als hij nou in het ziekenhuis beland want ik mag er niet bij zijn, hij heeft ernstige afasie. Hoe gaat dat dan? … Ja daar was ik echt wel bezorgd over dus daarom misschien ook wel die extra bezorgdheid naar hem toe".*

Ook naasten hebben gemis ervaren op het gebied van sociale participatie. Zo mist N2 de vakanties en N3 heeft de dagbesteding gemist. Voor N7 was het een gemis dat er geen structuur meer was en daardoor geen ritme. Over het algemeen wordt er door naasten eerder gesproken over beperkingen dan gemis. Er wordt ook meer gesproken over behaalde successen ten opzichte van gemis. Figuur 3 laat zien in hoeverre er over gemis wordt gesproken in vergelijking met behaalde successen. Behaalde successen onder naasten bestaat voor N1 uit het opzetten van een livestream in de lokale kerk *"iets wat je anders niet zou doen".* Daarnaast werden bij twee naasten verjaardagen anders en vaker gevierd in

kleine groepjes om zo toch alle vrienden en familie te kunnen zien. Ook noemen naasten dat zij meer naar de PMA zijn toegegroeid. Zij hebben elkaar nog beter leren kennen omdat ze voornamelijk afhankelijk waren van elkaar.



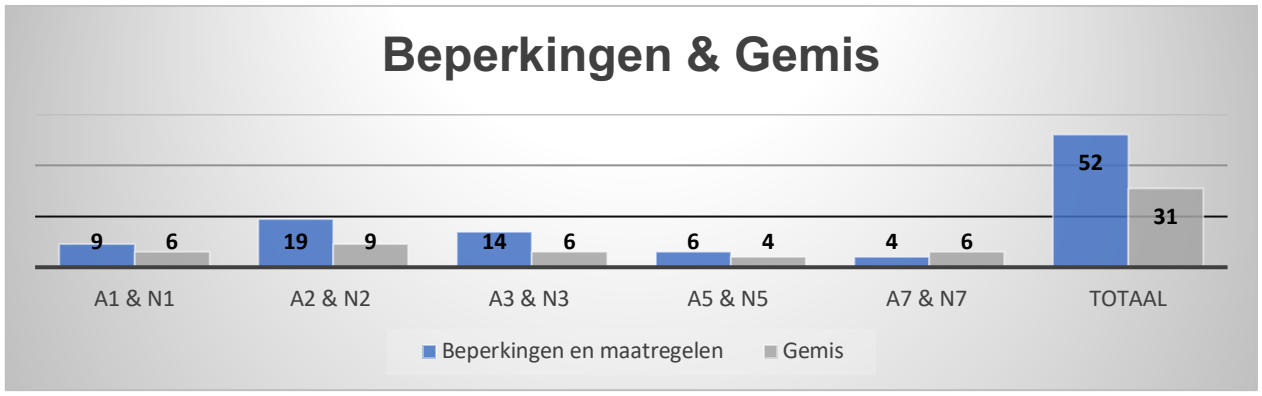
Figuur 3. Ervaren Successen & Gemis.

2.4 COVID-19 en bijbehorende beperkingen, alternatieven en emoties

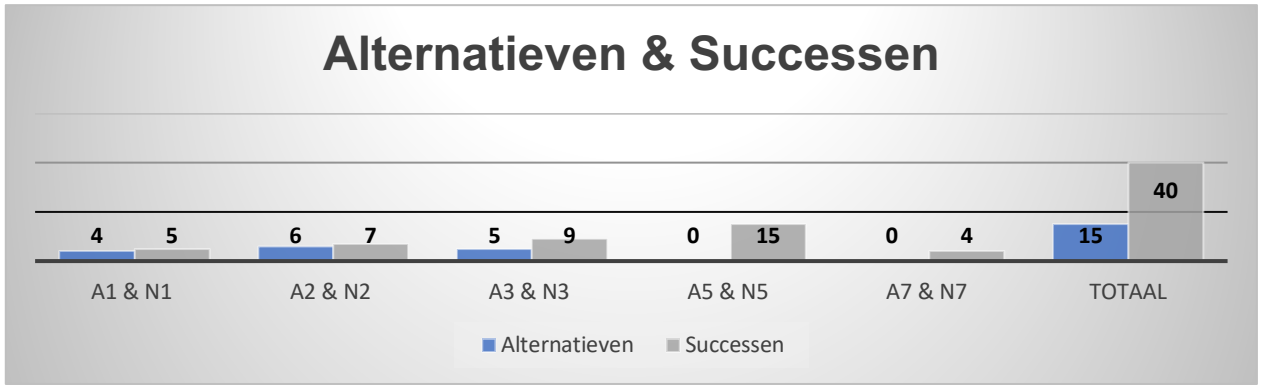
De Nederlandse corona-aanpak is erop gericht het virus maximaal te controleren, de zorg niet te overbelasten en kwetsbare mensen in de samenleving te beschermen (Coronavirus COVID-19, 2020). Hierdoor zijn er maatregelen opgelegd wat door de deelnemers van dit onderzoek werd ervaren als een beperking en waar men opzoek moest gaan naar alternatieven. Deelnemers spraken vaker over beperkingen dan dat ze dit ervaarden als gemis zoals afgebeeld in Figuur 4 terwijl behaalde successen meer benoemd zijn dan alternatieven zoals afgebeeld in Figuur 5. Zo wordt er gesproken over vakanties die niet meer door kunnen gaan. A1: *"Nee wij gaan ook niet op vakantie maar nee de uhh de rest ook niet … dus ja".* Maar ook hele praktische zaken die niet door konden gaan werd vooral ervaren als een beperking en niet als een echt gemis. *A7: "Maarja uhm coronavirus ook niet auto, na naja, uhm, hoe zeg je dat? Rijlessen, en dan nu gehaald maar coronavirus eerst niet meer snap je".* Er werd ook gezocht naar alternatieven voor de beperkingen die het coronavirus met zich mee brengt. Er werden andere activiteiten ondernomen dan normaal. *N2: "Ik denk wel dat we veel hebben gelopen, maar volgens mij heel Nederland ging lopen".* En werden boeken online gelezen omdat de bibliotheken gesloten waren. *A3: "Dagbesteding was dicht 3 maanden en we deden online en ook bieb dicht dus lezen ook online".* Deelnemers geven aan dat deze beperkingen voor alle burgers in Nederland gelden en ervaren het daarom niet zo zeer als een gemis maar wel als een beperking. Daarnaast zorgde het voor veel nieuwe inzichten. A3 zegt hier het volgende over *"maar ook ontdekt allebei NAH en alles samen niet goed en voor mij te weinig rust … en daarom gekozen LAT. Dus nieuwe inzicht"* en A5 heeft zichzelf beter leren kennen: *"Maar als ik dat nu doe, uhm, dan ben ik me wel bewuster dan in januari … ja echt een stukje bewustwording".*

In Figuur 6 is gekeken naar de samenhang tussen COVID-19, de beperkingen door opgelegde maatregelen, alternatieven en de daarbij besproken onderwerpen. Hierin staat het onderwerp isolatie in verhouding onder alle deelnemers relatief vaak in verband met het coronavirus en de beperkingen die het met zich mee brengt. Meer dan de helft van de

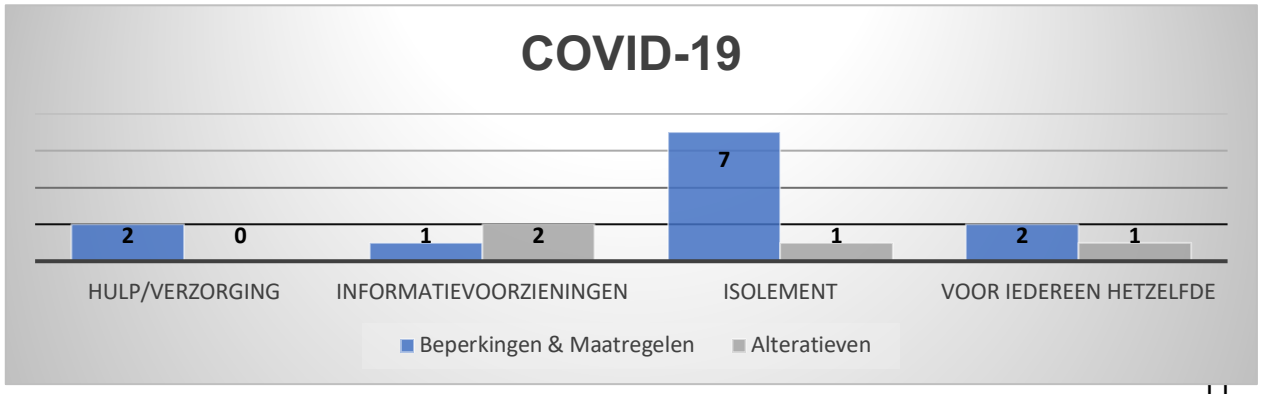
deelnemers geven aan dat zij door de opgelegde maatregelen in een sociaal isolement terecht zijn gekomen. A1: *"Ja dat klopt ook wel we waren heel veel op elkaar aangewezen"*, N2*: "Maar niet echt het sociale gebeuren met je kinderen ofzo dat was er allemaal niet heh"* en A3: *"Dus erg aangewezen op online en op elkaar dat is wel eenzaam"*. Er komt bij alle deelnemers ook veel emotie naar boven wanneer er over het coronavirus gesproken wordt. De meest voorkomende emoties zijn spanning en angst. Er is vanuit deelnemers vooral veel spanning en angst over de gevolgen die het virus kan hebben. N2: "*en ik denk dat ik wel wat meer op zijn nek zat in de zin van dat ik het spannend vond zou ik maar zeggen allemaal. Het is toch een risicogroep en weet je wel zo" waarin* A3 bang is dat er een tweede golf komt: *Helaas nu weer meer Corona want mensen dom ze doen 1,5 meter niet goed en toch feesten en strand hutjemutje dus daarom banger weer".* Naast ervaren successen en gemis zijn beperkingen, alternatieven maar ook emotie veel besproken onderwerpen wat wordt gezien als relevante informatie voor dit onderzoek.



Figuur 4. Beperkingen & Gemis



Figuur 5. Alternatieven & Successen



Figuur 6. Samenhang COVID-19

2.5 Van data naar ervaringsverhaal

De ruwe data per duo is omgezet tot ervaringsverhaal. Hierin werd relevante en persoonlijke informatie benadrukt en werd de sfeer uit het interview zoveel mogelijk naar voren gehaald. Alle ervaringsverhalen vallen, tot nader contact met geïnteresseerde partijen, te lezen en luisteren op www.afasiepsreekt.nl. De ervaringsverhalen zijn zeer persoonlijk en kunnen voor PMA lang zijn om te lezen. Om de ervaringsverhalen op een afasievriendelijke manier aan te bieden zijn de verhalen ingesproken.

3. Discussie

De vraag die in dit onderzoek centraal stond was: *"Hoe ervaren personen met afasie en hun naasten de COVID-19 pandemie op het gebied van communicatie en sociale participatie".* Deze vraag werd opgesplitst in de deelvragen *"Hoe worden successen behaald tijdens de COVID-19 pandemie op het gebied van communicatie en sociale participatie"* en *"Hoe wordt er omgegaan met gemis tijdens de COVID-19 pandemie op het gebied van communicatie en sociale participatie".* Het antwoord op de vraag hoe personen met afasie en hun naasten de COVID-19 pandemie ervaren is zeer uiteenlopend. Elke ervaring is anders en persoonlijk waardoor alle deelnemers het op een andere manier ervaren. Een algemeen antwoord wat bij alle deelnemers naar voren komt is dat het voor alle burgers in Nederland een moeilijke periode moet zijn geweest. Niet alleen PMA kregen te maken met de opgelegde maatregelen. Wel maakt afasie bepaalde aspecten moeilijker.

Wanneer men kijkt naar hoe er omgegaan werd met gemis op het gebied van communicatie valt te concluderen dat in het algemeen het gemis minimaal is en dit eerder werd ervaren als een beperking. De snelheid en het taalgebruik tijdens de communicatie over het coronavirus werd wel ervaren als een obstakel. Crerar (2004) bevestigd in zijn onderzoek dat dat snelheid in communicatie voor PMA vaak voor problemen zorgt in het begrijpen van een boodschap. PMA hebben echter altijd een naaste gehad die kon ondersteunen bij onduidelijkheden. Daarnaast zochten PMA alternatieven door de krant te lezen of informatie online op te zoeken wanneer verbale communicatie te snel ging. Alternatieve communicatie om in contact te komen met familie of vrienden werd vooral gezien als een noodoplossing wat ook niet door alle PMA als prettig ervaren werd. Dit kan te maken hebben met het feit dat het per PMA verschillend kan zijn welke vorm van alternatieve communicatie als succesvol wordt ervaren (Koul, Lloyd, & Arvidson, 2011). De enige PMA die hier geen moeite mee had is de jongste deelnemer. Dit valt te verklaren omdat videobellen onder jongeren vaker gebruikt wordt dan onder ouderen (Steeds meer ouderen maken gebruik van sociale media, 2020). Successen op het gebied van communicatie werden niet geconstateerd maar men ging vooral opzoek naar alternatieven.

Wanneer er wordt gekeken naar gemis op het gebied van sociale participatie is het gemis in sociale contacten het grootst. Omdat alternatieve communicatie niet voor elke PMA is weggelegd krijgen sommige PMA, veelal met een (zeer)ernstige afasie, het gevoel in een sociaal isolement te verkeren. De abrupte stop in lotgenotencontact werd onder PMA ook ervaren als een gemis waarin het ook niet mogelijk was om een alternatief te vinden. Een meerwaarde van dit onderzoek is dan ook dat ervaringsverhalen gelezen en geluisterd kunnen worden op www.afasiespreekt.nl. Door ervaringen van elkaar te lezen krijgt men het gevoel er niet alleen voor te staan en kan het dienen ter inspiratie onderling.

Ervaren successen op het gebied van sociale participatie zorgden over het algemeen voor nieuwe inzichten en activiteiten, creativiteit en rust. Deelnemers met een lichte afasie merkten dat de rust die de opgelegde maatregelen met zich mee bracht zorgde voor herstel. Omdat alle deelnemers beperkt werden in dagelijkse activiteiten en sociale contacten kwam creativiteit naar boven om zo opzoek te gaan naar alternatieven. Nieuwe inzichten zijn ontstaan op het gebied van zelfkennis wat door alle deelnemers als waardevol werd ervaren.

De diversiteit onder deelnemers vergroot de betrouwbaarheid van dit onderzoek. Doordat interviews online plaatsvonden kwamen deelnemers uit het hele land. Daarnaast komen de deelnemers uit verschillende leeftijdscategorieën en verschilt de ernst van afasie per PMA. Zo is er een gevarieerd beeld aan ervaringen ontstaan. Een nadeel aan dit onderzoek is dat de onderzoeker alleen heeft gewerkt. De codering van de data kan daardoor eenzijdig zijn en er is geen discussie mogelijk geweest over hoe de data geïnterpreteerd kon worden. Verder zijn partijen zoals hersenletsel.nl, afasienet.com en het Daan Theeuwes centrum geïnteresseerd in de resultaten en ervaringsverhalen uit dit onderzoek wat laat zien dat het een actueel en relevant onderwerp is.

De resultaten uit dit onderzoek zorgen voor twee aanbevelingen voor vervolgonderzoek.
Deelnemers ervaarden de snelheid en het taalgebruik in de communicatie over het coronavirus als problematisch. Deelnemers geven aan dat zij niet weten waar zij afasievriendelijke informatie kunnen vinden over het coronavirus maar hebben hierin altijd een naaste die ondersteunt bij onduidelijkheden (Persoonlijke Communicatie, 2020). Echter heeft niet elke PMA een naaste en zijn er ook zorginstellingen geweest die in lockdown gingen. Komt essentiële informatie, over bijvoorbeeld een crisis, wel terecht bij deze mensen. Het European Disability Forum maakte zich hier al ernstige zorgen over. Een relevant vervolgonderzoek is hoe men ervoor zorgt dat essentiële informatie, over bijvoorbeeld een crisis, op een afasievriendelijke manier terecht komt bij PMA en dat deze doelgroep ook weet waar zij deze informatie kunnen vinden.

Een relevant onderwerp waar in dit onderzoek niet dieper op in werd gegaan is de angst die ontstond bij naasten dat een PMA tijdens een lockdown in het ziekenhuis terecht kwam. Deze angst ontstaat omdat uit ervaring blijkt dat zorgprofessionals vaak niet weten wat afasie inhoudt. Hierdoor spelen zij niet goed in op de communicatieproblemen die ontstaan bij afasie en krijgen PMA niet ze zorg die nodig is (Persoonlijke Communicatie, 2020). Onderzoek over hoe logopedisten en andere zorgprofessionals elkaar kunnen helpen wanneer het gaat om communiceren met patiënten bevestigt dit (Burns, Baylor, Morris, McNalley, & Yorkston, 2012). Daarnaast wordt dit probleem erkend door ervaringen van beide deelnemers uit een verzorgingstehuis waarvan de data niet is meegenomen in de analyse (Persoonlijke Communicatie, 2020). Uit de voorgeschiedenis van A7 komt ook sterk naar voren dat zij communicatieproblemen heeft ondervonden met zorgprofessionals wat herstel in de weg heeft gestaan (Persoonlijke Communicatie, 2020). Door deze gegevens lijkt het van belang om te onderzoeken hoe de communicatie tussen zorgprofessionals en PMA verloopt.

Uit dit onderzoek kan worden geconcludeerd dat moeilijkheden op het gebied van communicatie ervoor zorgt dat de snelheid van informatieoverdracht rondom het coronavirus wordt ervaren als een obstakel onder PMA. De rol van naasten om hierin te ondersteunen is cruciaal. Daarnaast zorgen algemene communicatieproblemen er bij PMA voor dat er gemis wordt ervaren op het gebied van sociale participatie wat het gevoel creëert in een sociaal isolement te verkeren. Het niet in contact kunnen komen met lotgenoten om deze ervaringen

te delen voelt als een gemis. Wel worden er veel alternatieven gezocht om een andere invulling te geven aan het dagelijkse leven en wordt er eerder gesproken van beperkingen dan gemis. Deze alternatieven zorgen voor succesverhalen waarin creativiteit en nieuwe inzichten centraal staan. Het is een uitdagende tijd geweest voor alle deelnemers waarin sterk wordt aangegeven dat dit niet alleen voor hun geldt. Alle burgers in Nederland hebben te maken gehad met opgelegde maatregelen en de daarbij behorende beperkingen. Deelnemers hopen dat het coronavirus snel onder controle is zodat zij de angst die het virus met zich mee brengt achter zich kunnen laten en weer verder kunnen met hun leven zoals voor de uitbraak van het coronavirus.

Literatuurlijst

Afasie. (2018). *Afasie*. Opgehaald van www.afasie.nl: https://www.afasie.nl/new/?cat=afasie&nr=13

Afasienet. (2020). *Communicatieadviezen*. Opgehaald van Afasienet: https://www.afasienet.com/mensen/communicatie/communicatieadviezen/

Baarda, B. (2014). Dit is onderzoek! Handleiding voor kwalitatief en kwantitatief onderzoek. In B. Baarda, *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwalitatief en kwantitatief onderzoek.* Groningen: Noordhoff.

Bastiaanse, R. (2010). Afasie. In R. Bastiaanse, *Afasie* (p. 12). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Benson, F. D. (1973). Psychiatric Aspects of Aphasia. *The Britisch Journal of Psychiatry*, 555-566.

Berns, P. E., Jünger, N., Boxum, E., Nouwens, F., van der Staaij, M. G., van Wessel, S., . . . CBO. (2015). *Logopedische richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van afasie bij volwassenen'.* Worden: Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie.

Boeije, H. (2016). Analyseren in kwalitatief onderzoek. In H. Boeije, *Analyseren in kwalitatief onderzoek.* Amsterdam: Boom.

Burns, M. I., Baylor, C. R., Morris, M. A., McNalley, T. E., & Yorkston, K. M. (2012). Training healthcare providers in patient-provider communication: What speech-language pathology and medical education can learn from one another. *Aphasiology*, 26:5, 673-688.

Carragher, M., Sage, K., & Paul, C. (2015). Preliminary analysis from a novel treatment targeting the exchange of new information within storytelling for people with nonfluent aphasia and their partners. *Aphasiology*, 29:11, 1383-1408.

CBS. (2020, Januari 1). *Steeds meer ouderen maken gebruik van sociale media*. Opgehaald van CBS: https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/04/steeds-meer-ouderen-maken-gebruik-van-sociale-media

Corsius, P., de Jong, T., & Markies, M. (2017). Storytelling voor Professionals. In P. Corsius, T. de Jong, & M. Markies, *Storytelling voor Professionals.* Groningen/Houten: Noordhoff.

Crerar, A. M. (2004). Aphasia rehabilitation and the strangle neglect of speed. *Neuropsychological rehabilitation*, 14:1-2, 173-206.

Croteau, C., Mc-mahon-Morin, P., Le Dorze, G., & Baril, G. (2020). Impact of aphasia on communication in couples. *International Journal of Language & Communication disorders*, 547-557.

Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2007). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*, 20:12, 1210-1225.

Dalemans, R. J., Witte de, L., Wade, D., & Heuvel van den, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communicayion Disorders*, 537-550.

Draper, P., & Brocklehurst, H. (2005). The impact of stroke on the well-being of the patient's spouse: an exploratory study. *Journal of Clinical Nursing*, 264-271.

European Disability Forum. (2020). *CERMI - People with disabilities and their families and the coronavirus health crisis.* Opgehaald van edf-feph.org: http://www.edf-feph.org/cermi-people-disabilities-and-their-families-and-coronavirus-health-crisis-compendium

Fotiadou, D., Northcott, S., Chatzidaki, A., & Hilari, K. (2014). Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships? *Aphasiology*, 28:11, 1281-1300.

Hersenletsel uitleg. (2020). *Corona en hersenletsel*. Opgehaald van Hersenletsel uitleg: https://www.hersenletsel-uitleg.nl/informatie/alles-over-hersenletsel/corona-en-hersenletsel

Hilari, K., & Northcott, S. (2016). "Struggling to stay connected": comparing the social relationships of healthy older people and people with stroke and aphasia. *Aphasiology*, 674-687.

Holt-Lunstad, J., & Smith, T. (2012). Social Relationships and Mortality. *Social and Personality Psychology Compass*, 41-53.

Koul, R., Lloyd, L. L., & Arvidson, H. H. (2011). Augmentative and Alternative Communication for Adults wihh Aphasia: Science and Clinical Practice. In R. Koul, L. L. Lloyd, & H. H. Arvidson, *Augmentative and Alternative Communication for Adults wihh Aphasia: Science and Clinical Practice* (pp. 93-94). Brill.

Kreier, F., & Verberk-Jonkers, I. (2019). De dokter en digitalisering. In F. Kreier, & I. Verberk-Jonkers, *De dokter en digitalisering* (pp. 48-53). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Laliberté, M.-P., Gauvreau, C. A., & Le Dorze, G. (2015). A pilot study on how speeach-language pathologists include social participation in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 30:10, 1117-1133.

Lucassen, P. L., & Hartman, O. T. (2007). Kwalitatief onderzoek. In P. L. Lucassen, & O. T. Hartman, *Kwalitatief onderzoek* (pp. 5-11). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Paul, N. A., & Sanders, G. F. (2010). Applying an ecological framework to education needs of communication partners of individuals with aphasia. *Aphasiology*, 1095-1112.

Pound, C., Parr, S., & Duchan, J. (2011). Using partners' autobiographical reports to develop, deliver, and evaluate services in aphasia. *Aphasiology*, 15:5, 477-493.

Rautakoski, P. (2011). Partners' self-perceptions of the use of different communication strategies during total communication intervention. *Aphasiology*, 1523-1542.

Rijksoverheid. (2020). *Coronavirus COVID-19*. Opgehaald van Rijksoverheid: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/nederlandse-maatregelen-tegen-het-coronavirus

Rijksoverheid. (2020). *De Nederlandse aanpak en maatregelen*. Opgehaald van Rijsoverheid: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/nederlandse-maatregelen-tegen-het-coronavirus/gezondheidsadviezen

RIVM. (2020). *Risicogroepen en COVID-19*. Opgehaald van RIVM: https://www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/risicogroepen

Ross, K., & Wertz, R. (2010). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17:4, 355-364.

Shadden, B. (2010). Aphasia as identity theft: Theory and practice. *Aphasiology*.

Verhoef, J., Kuiper, C., Keijenhuis, K., Dekker-van Doorn, C., & Rosendal, H. (2019). Praktijkgericht Onderzoek. In J. Verhoef, C. Kuiper, K. Keijenhuis, C. Dekker-van Doorn, & H. Rosendal, *Praktijkgericht Onderzoek* (p. 58). Amsterdam: Boom.

Vickers, C. (2010). Social networks after the onset of aphasia: The impact of aphasia group attendance. *Aphasiology*, 24:6-8, 902-913.

Volksgezondheidenzorg. (2020). *Oorzaken van een bereroerte*. Opgehaald van Volksgezondheidenzorg: https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/beroerte/cijfers-context/oorzaken-en-gevolgen#node-gevolgen-van-een-beroerte

World Health Organization. (2020). *Mental health and psychosocial considerations during the COVID-19 outbreak.* World Health Organization.

Dankwoord

Zwoegen en zweten terwijl het kwik oploopt tot boven de dertig graden. Wat een ontzettend bijzondere reis is dit geweest en wat ben ik blij dat ik niet heb opgegeven. Het moment is daar, de laatste zinnen worden gevormd voor een dankwoord om zo de puzzel compleet te maken.

Allereerst voel ik mij vereerd dat de deelnemers van dit onderzoek mij het vertrouwen hebben gegeven om aan de slag te gaan met hun persoonlijke verhalen. Het vinden van de geschikte woorden, het formuleren van de juiste zinnen en het creëren van een passende sfeer gaf mij elke keer weer energie. Het was een prachtig en emotioneel proces om mee te maken en wat ben ik trots op het eindresultaat!

Dit alles was mij niet gelukt zonder de hulp vanuit verschillende hoeken. Allereerst wil ik graag mijn begeleidend docent noemen. Keer op keer wist zij mij te motiveren om verder te gaan, dacht zij actief mee en heeft zij mij door dit hele proces fantastisch begeleid waardoor ik het vertrouwen kreeg om zelfstandig door te kunnen werken in de zomervakantie. Maar ook de andere docenten uit de CoL dachten altijd graag met mij mee, bedankt! Uiteraard was dit onderzoek geen succes geworden zonder alle deelnemers. In het bijzonder wil ik het duo bedanken die, voorafgaand aan dit onderzoek, actief met mij mee hebben gedacht om ervoor te zorgen dat er een relevant en interessant onderwerp naar voren kwam om zo toch mijn scriptie te kunnen schrijven in tijden van de corona crisis. Uiteraard ook een bedankje naar iedereen die de uitnodiging om deel te nemen aan mijn onderzoek op welke manier dan ook heeft gedeeld. En dan mijn fantastische vriend, negen van de tien keer had hij geen flauw idee waar ik het over had wanneer ik weer door ratelde over inhoudelijke zaken, maar hij bleef een luisterend oor. Dan benoemde hij nog maar weer even extra hoe ontzettend trots hij op mij is, hoe fijn is dat! Ook heeft hij mij enorm geholpen met de technische kant van dit onderzoek. Het opnemen van de verhalen was niet zonder hem gelukt. En ook al kan mijn hond misschien niet lezen, wat ben ik blij dat jij er bent. Door jouw aanwezigheid werd ik elke keer voorzien van een portie frisse lucht om daarna weer vol goede moed verder te kunnen gaan. Als laatste dan nog een shout out naar Berlijn waar één van mijn beste vriendinnen woont. Zij schrijft haar Masterarbeit en we motiveerden elkaar elke ochtend met een spraakberichtje: ‘We hebben er zin in, wij kunnen dit, yesyesyes!’. Maar we konden vooral ook heerlijk tegen elkaar zeuren over dit hele proces, we hebben elkaar er echt doorheen getrokken!

Lieve mensen, ontzettend bedankt!

Simone Brink, Groningen 2020.

Bijlagen

Bijlag 1. Uitnodiging Onderzoek

GEZOCHT: **Personen met afasie en hun naasten** die **ervaringen willen delen** op het gebied van communicatie en hun sociale participatie tijdens de **COVID-19 pandemie.**

Mijn naam is **Simone Brink**, derdejaars deeltijd flex **logopediestudent** aan de Hanzehogeschool te Groningen.

Ik ben opzoek naar **ervaringen op het gebied van communicatie en sociale participatie** tijdens de COVID-19 pandemie. Hierin staan ervaren **successen en gemis** centraal.

Het **delen van ervaringen** zorgt voor inspiratie bij **lotgenoten** en kunnen een bijdrage leveren voor **een betere toekomst**.

Bent u (of kent u) een persoon met afasie of een naaste die graag zijn of haar ervaringen wil delen met mij? Bent u in staat om **verbaal en/of non-verbaal** uw verhaal door middel van een online interview met mij te delen? Neem dan **contact** met mij op voor verdere uitleg.

Om deel te nemen aan mijn onderzoek kunt u **mij mailen** via s.r.brink@st.hanze.nl. Geef aan hoe ik **u het beste kan bereiken** en dan neem ik snel **contact met u** op.

Hartelijk dank voor het helpen!

Simone Brink

Bijlage 2. Informatiebrief en toestemmingsformulier

Informatie over het onderzoek wordt voorafgaand aan het gesprek op een duidelijke manier verteld. Een partner of naaste wordt ingeschakeld om er zeker van te zijn dat het doel van dit onderzoek duidelijk is bij u als deelnemer(s).

Het doel van het interview is dat ik informatie verzamel over uw ervaringen rondom het coronavirus op het gebied van communicatie en uw sociale participatie. Hierin staan successen en gemis centraal. U ontvangt de interview vragen van tevoren zodat u weet welke vragen ik ga stellen. Het interview zelf duurt maximaal 30 minuten.

Het is op vrijwillige basis en u kunt stoppen wanneer u wilt. Hiervoor hoeft u geen reden te zeggen. Uw gegevens blijven anoniem.
Graag zou ik een beeldopname maken zodat ik het gesprek later kan uittypen. Na het uittypen verwijder ik de beeldopname.
Uw ervaring wordt gedeeld met lotgenoten, hierin blijft u anoniem. U kan eenmalig feedback geven op de uitwerking van uw verhaal binnen de aangegeven tijd.

Verder kunt u ten alle tijde vragen aan mij stellen.

Met vriendelijke groet,

Simone Brink

Bijlage 3. Toestemmingsformulier

Ik weet het **doel** van het **interview**

Ik doe **vrijwillig** mee

Ik kan **stoppen** wanneer ik wil **zonder reden**

Mijn **gegevens** blijven **anoniem**

Ik geef **toestemming** mijn **verhaal** anoniem **te delen**

Ik geef **toestemming** voor een **beeldopname**

Ik weet dat de **beeldopname** na het uittypen **verwijderd** wordt

De onderzoeker bekijkt dit alleen

Ik wil graag **deelnemen** aan dit onderzoek!

Mijn naam: Naam naaste:

Handtekening: Handtekening:

Datum: Datum:

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: