

Bronvermelding

Fotiadou, D., Northcutt, S. Chatzidaki, S., Hilari, K. (2014). Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships? *Aphasiology*, 28:11, 1281-1300, DOI: 10.1080/02687038.2014.928664

Achtergrond

Beroerte en afasie kunnen een negatief effect hebben op mogelijkheden van mensen om gezonde sociale relaties te onderhouden, zowel in de familie als met vrienden of een breder netwerk als collega's of burens. Tot op heden zijn deze aspecten vooral onderzocht door middel van vragenlijsten of interviews. In de huidige studie wordt een nieuwe bron aangeboord, te weten blogs gepubliceerd op internet geschreven door personen met afasie. Hierdoor wordt de afasiepatiënt een 'eigen' stem gegeven. Het doel van de onderhavige studie is het ontdekken van de impact van een beroerte en afasie op iemands relaties met familie, vrienden en een breder netwerk door middel van het analyseren van blogs welke zijn geschreven door personen met afasie.

Methode

Er zijn blogs bronnen gebruik om geschikte blogs te identificeren. De blogs moesten openbaar zijn gepubliceerd, in het Engels geschreven zijn door een individu met afasie, welke ouder was dan 18 jaar. Uitsluitend de blogs die beschreven hoe de beroerte de sociale interacties beïnvloedt, met de afasie als rode draad, werden geïnccludeerd. Groepsblogs of blogs geschreven door partners of vrienden van personen met afasie werden niet meegenomen.

De geselecteerde blogs zijn geanalyseerd door middel van een 'framework' analyse. Ten behoeve van de analyse werd een thematische index (framework) gemaakt op basis van de sleutelwoorden, concepten en thema's. Dit kader werd gebruikt voor het classificeren en organiseren van de data. Om het risico op bias te reduceren zijn gedurende het gehele analyseproces twee blogauteurs betrokken. Het betrof een passieve analyse, er werd uitsluitend gebruik gemaakt van zelf-rapportages; in geen enkel geval was er contact met een auteur.

Resultaten

Uiteindelijk zijn de blogs van 10 mensen geïnccludeerd. De deelnemers aan het onderzoek, tenminste één jaar post onset, betroffen zes vrouwen en vier mannen in de leeftijdsrange van 29-69 jaar oud. Er waren zeven Amerikanen, twee Britten en één deelnemer van Turkse afkomst. Alle deelnemers waren afatisch, de ernst was variërend. De blogs bevatten 38-520 posts.

De impact van de *afasie* op alle sociale interacties van de personen met afasie was de constante rode draad door alle blogs. Hierbij werd beschreven dat mensen zich minder betrokken voelden bij conversaties, moeite hadden om de conversaties te volgen en de gevoelens als angst, boosheid en depressiviteit die hierbij komen kijken. Er werd beschreven dat er *verandering in activiteiten* is opgetreden; vermindering van de mogelijkheden, activiteiten kosten meer tijd en de vermoeidheid beïnvloedt de participatie danig.

In het kader van *veranderingen in de familiedynamiek* werden als belangrijkste aspecten het verlies van zelfstandigheid en een veranderde rol binnen gezin of familie beschreven. Het gevoel van tekortschieten in het ouderschap en verminderde ouder-kind interacties werden direct gelinkt aan de communicatieve problemen.

Vriendschap is een significant onderdeel in het leven van de bloggers. Door de beroerte en de bijbehorende afasie is het contact gereduceerd en zijn er veranderingen in interesses. De personen met afasie schamen zich voor de talige problemen en dit weerhoudt ze ervan om sociaal contact aan te gaan. Opvallend is dat naarmate de tijd vordert de deelnemers zich minder belemmerd voelden in sociale contacten.

Ook *contacten binnen het bredere netwerk*, zoals burens, collega's en dorpsgenoten, zijn beïnvloedt door de beroerte en de afasie. Ook hier wordt een verminderde participatie beschreven, de afasie wordt als barrière gezien om contacten aan te gaan en te onderhouden. Teruggaan naar het werkende leven was moeilijk en niet voor alle bloggers weggelegd. De factoren die terugkeer bemoeilijkten waren de afasie, vermoeidheid, hogere leeftijd, epilepsie, korte aandachtsspanne en moeite met multitasken. Dit maakte dat het zoeken van een nieuwe baan na de beroerte uitdagend bleek.

Naast beperkingen worden er ook *nieuwe en positieve interacties* na de beroerte beschreven. Na het begin van de afasie zijn de bloggers meer actieve deelnemers geworden in bijvoorbeeld lotgenoten- en religieuze groepen. Daarnaast zijn ze toegetreden tot sociale media groepen, bijvoorbeeld door de blogs, Facebook en Twitter. Tevens werd het ontvangen van hulp, praktisch en emotioneel, als zeer prettig ervaren. Dit gaf gevoelens als bescherming en liefde.

De reactie van derden op de beroerte en afasie werd ook beschreven. Zowel positief, bijvoorbeeld het gevoel te kunnen ondersteunen, maar ook negatieve gevoelens als ongeduld, verdriet en afwijzing werden gerapporteerd. Bloggers geven ook aan zich als gehandicapt te voelen behandeld, het wordt als zeer frustrerend ervaren niet voor vol te worden aangezien.

Conclusie en implicaties voor de praktijk

Het onderzoeken van de online verhalen heeft een rijke en zeer authentieke bron van informatie opgeleverd. De studie laat zien dat sociale relaties een cruciale rol spelen in het leven van mensen na een beroerte en afasie. Zowel familierelaties, vriendschappen als contacten met derden veranderen substantieel. Deze resultaten zijn consistent met eerder gevonden literatuur op de aspecten aangedane sociale interacties, veranderde familierollen, toegenomen afhankelijkheid, verminderd frequent sociaal contact en veranderde plaats van ontmoetingen. Ook het positieve effect van deelname aan lotgenotengroepen en het gevoel van ondersteuning werden door de blogs onderschreven. Een nieuwe bevinding in de onderhavige studie was het positieve effect van het schrijven van een blog voor personen met afasie. Het schrijven droeg volgens de deelnemers bij aan zelfexpressie en acceptatie van het leven na de beroerte. In eerder onderzoek bij chronisch zieken zijn de psychosociale voordelen van het bloggen al beschreven, het blijkt een emotionele uitlaatklep. Het internet wordt positief en als niet veroordelende communicatiepartner ervaren. Afatici ervaren het als prettig dat er geen tijdsdruk op de communicatie ligt. Geconcludeerd kan worden dat het schrijven van blogs mogelijk een relatief veilig en gecontroleerde manier is voor afatici om zelfonthullingen te doen en hun verhaal te vertellen. Dit resulteert in de aanbeveling dat therapeuten sociale benaderingen in de revalidatie dienen op te nemen en manieren moeten overwegen om het onderhouden van sociale netwerken te bevorderen. Het gebruik van sociale media voor mensen met afasie, zowel als therapeutische interventie als ook als manier voor afatici om te communiceren met een bredere gemeenschap, dient nog nader onderzocht te worden aldus de auteurs.

Vragen: Hoe vaak zet jij sociale media in in behandelingen? Waar zie je mogelijkheden?