

Rotherham, A., Howe, T., & Tillard, G. (2015). "We just thought that this was Christmas": perceived benefits of participating in aphasia, stroke and other groups. *Aphasiology*, 29(8), 965-982.

Aanleiding

Personen met afasie (PMA) participeren vaak in meerdere en verschillende soorten groepen. Een groep kan worden gedefinieerd als 'een aantal mensen dat elkaar ontmoet... omdat zij hetzelfde doel/dezelfde ideeën delen'. Groepstherapie wordt vaak geassocieerd met voordelen voor de individuele deelnemer, waarbij een voordeel gedefinieerd wordt als 'een hulpzaam of goed effect'. In eerdere studies naar groepstherapie bij PMA wordt veelvuldig gekeken naar de logopedische groepstherapie en voornamelijk naar de interventies door de logopedist. Resultaten uit deze studies laten zien dat wanneer deze groepstherapie volgens een gestructureerde manier wordt gegeven, dit een vooruitgang op bepaalde linguïstische processen zoals benoemen laat zien. Ook blijkt dat wanneer de groepstherapie gericht is op multimodale communicatieve activiteiten, dit een positieve invloed heeft op het sociale netwerk van de deelnemers en hun beoordeling van vriendschap binnen hun netwerk. Andere kwalitatieve studies laten zien dat PMA een aantal positieve effecten van logopedische groepstherapie ervaren, zoals het plezier in communicatie, het sluiten van vriendschappen en de steun van andere PMA. Ook familieleden van PMA zagen een aantal positieve effecten bij de PMA; zij zagen dat ze positiever en socialer ingesteld waren, en meer zelfvertrouwen hadden.

De huidige studie onderzoekt de voordelen van *alle* groepen waar de PMA en zijn/haar familieleden aan hebben deelgenomen na het CVA (dus niet alleen van logopedische groepstherapie).

Methode

Er is kwalitatief onderzoek uitgevoerd in de vorm van semigestructureerde interviews bij PMA en familieleden van de PMA. Inclusiecriteria voor de PMA waren dat zij 18 jaar of ouder moesten zijn, participierend in tenminste één groep sinds het ontstaan van de afasie, in staat om deel te nemen aan een semigestructureerd interview en gediagnosticeerd met een afasie na een CVA middels een Aphasia Quotiënt (AQ) en de Western Aphasia Battery-Revised (WAB-R). Inclusiecriteria voor de familieleden waren dat zij een familielid waren van één van de PMA, 18 jaar of ouder en in staat om deel te nemen aan een semigestructureerd interview.

In de semigestructureerde interviews is gevraagd naar een beschrijving van en ervaring met de groepen en positieve aspecten van de groepen. De interviews namen ongeveer 60 minuten in beslag en werden afgenomen door ervaren logopedisten. De interviews met de PMA zijn op video opgenomen om ook de non-verbale communicatie te kunnen analyseren, van de interviews met de familieleden zijn audio-opnames gemaakt voor de analyse.

Resultaten

16 participanten hebben deelgenomen aan het onderzoek, waarvan 10 PMA en zes familieleden. Vijf PMA namen deel aan een afasiegroep met andere PMA en zijn/haar familieleden. Drie PMA namen deel aan een conversatiegroep geleid door een vrijwilliger. Vijf PMA namen deel aan groepen speciaal voor CVA-cliënten zoals een 'community stroke club', een 'community stroke activity club', een psychotherapeutische CVA-behandelgroep en een fysieke CVA-behandelgroep. Zeven PMA namen deel aan algemene groepen zoals een koor, een golfclub, een jachtclub, een oefengroep en informele groepen bestaande uit vrienden en familieleden. De participanten benoemden 25 voordelen die in vijf categorieën kunnen worden onderverdeeld:

Psychosociaal:

Participanten gaven aan dat de groepen de mogelijkheid tot sociaal contact faciliteren en de mogelijkheid bieden om te interacteren met andere personen dan familieleden. Sommige PMA gaven aan dat zij nieuwe vriendschappen hebben gemaakt binnen de groep. Eén familielid gaf aan dat het fijn was dat dergelijke groepen werden georganiseerd omdat het moeilijk is dit zelf te doen. PMA gaven als voordeel aan dat zij zich binnen de groep kunnen identificeren met andere PMA. Anderen gaven ook aan dat het zelfvertrouwen wordt bevorderd door erachter te komen dat ze hun boodschap succesvol konden overbrengen. In sommige gevallen droeg dit zelfvertrouwen *binnen* de groep bij aan het zelfvertrouwen om te communiceren in andere situaties *buiten* de groep. Ook kwam het voor dat dit zelfvertrouwen bijdroeg aan het weer oppakken van een bepaalde rol binnen een organisatie. Een ander voordeel dat werd aangegeven was het kunnen delen van humor.

De PMA benoemden een aantal voordelen die niet door de familieleden werden aangegeven. Zo werd de mogelijkheid om zichzelf te vergelijken met andere PMA ook benoemd als voordeel van deelname aan een groep, evenals het kunnen delen van hoop en aanmoediging.

Een voordeel dat werd genoemd van deelname aan een meer algemene groep zoals een golfclub of koor is dat het bijdroeg aan een gevoel van weer 'normaal' zijn.

Communicatie:

In de specifieke logopedische groepen werd de communicatieve omgeving, gefaciliteerd door de logopedist, als groot voordeel benoemd. Het feit dat anderen weten wat afasie inhoudt, je hierdoor fouten mag en kunt maken maakt dat participanten zich minder schaamden in de groep. Daarnaast is de logopedische groep gericht op het verbeteren van de communicatie, wat ook als positief aspect wordt aangegeven. Verder geven PMA als voordeel aan dat een dergelijke groep de mogelijkheid biedt om interesses, nieuws etc. te delen.

Participatie:

Van zowel logopedische groepen als CVA-groepen wordt als positief aspect aangegeven dat het een stimulans biedt om iets te ondernemen en weer iets te bereiken. Hiervoor vindt binnen de groep ook positieve aanmoediging plaats. Sommige PMA ervaren deze groepen ook als een vervanging voor eerdere maatschappelijke betrokkenheid (deelname aan commissies etc.). Ook betekent deelname aan een groep een positieve stimulans om terug te keren naar premorbide activiteiten. PMA geven daarnaast aan dat deelname aan een groep positief bijdraagt aan betekenisvolle participatie; zo gaf één PMA aan dat deelname aan de groep hem de mogelijkheid heeft gegeven om mee te werken aan betekenisvolle projecten, bijvoorbeeld het vergroten van de bekendheid van afasie. Ook wordt het kunnen helpen van anderen als positief ervaren door de PMA.

Informatie:

Zowel PMA als familieleden gaven aan dat de logopedische groepen een positieve bijdragen leverden aan de informatievoorziening over afasie.

Overig:

Nog twee andere voordelen van deelname aan groepen werd gerapporteerd door PMA. Zo was een voordeel van de logopedische groepen dat het voorzag in een behoefte voor PMA, waar niet iedereen van tevoren zich bewust was van deze behoefte. Daarnaast droegen de fysieke groepen bij aan fysieke vooruitgang.

Conclusie

Deelname aan verschillende soorten groepen na een CVA wordt door PMA en hun familieleden als positief ervaren en PMA en hun familieleden geven op psychosociaal, communicatief, participatie en informatief gebied specifieke voordelen van deelname aan deze groepen aan. Deze studie benadrukt nogmaals het belang en de noodzaak van de aanwezigheid van een breed spectrum en goed gefaciliteerde groepen voor PMA na een CVA.

Implicaties voor de praktijk

- Welke groepen, zowel specifiek gericht op afasie als meer algemeen gericht op leven na een CVA, worden er binnen jouw organisatie aangeboden of bij jou in de regio?
- Ben je voldoende op de hoogte van de inhoud van deze groepen en verwijst je PMA regelmatig door naar dergelijke groepen?